

Tilburg University

Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie

Mes, H.A.M.

Publication date:
2011

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
Mes, H. A. M. (2011). *Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie: Een zielzorgconcept*. Boekencentrum academic.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

HOE KOM IK THUIS?

HOE KOM IK THUIS?

**Geestelijke verzorging voor
mensen met dementie: een zielzorgconcept**

Proefschrift ter verkrijging van de graad van doctor
aan Tilburg University op gezag van de rector magnificus,
prof. dr. Ph. Eijlander, in het openbaar te verdedigen ten
overstaan van een door het college voor promoties
aangewezen commissie in de aula van de Universiteit
op maandag 24 oktober 2011 om 16.15 uur
door Hendrika Anna Maria Mes,
geboren op 4 september 1950 te Goirle.

Promotor:

prof. dr. J. B. M. Wissink

Inhoud

Prelude	11
Inleiding	15
Intermezzo	23
Deel I Verkenningen	25
Inleiding deel I	27
Hoofdstuk 1 Kwetsbare ouderen	29
1.1. Inleiding	29
1.2. Vergrijzing	29
1.3. Kwetsbaarheid	30
1.3.1. Fysieke kwetsbaarheid: biologische veroudering en fysieke beperkingen	30
1.3.2. Psychische kwetsbaarheid: depressie en angststoornissen	31
1.3.3. Sociale kwetsbaarheid: relaties, inkomen en wonen	32
1.4. De (mogelijke) functie van religie en spiritualiteit	35
1.4.1. Mentale en fysieke gezondheid	36
1.4.2. Welbevinden en religieuze coping	37
1.4.3. Ouderen en spiritualiteit	38
1.5. Vertogen over de ouderdom	41
Hoofdstuk 2 Dementie	43
2.1. Inleiding	43
2.2. Dementie: algemene kenmerken en nadere differentiëring	43
2.3. Ziektebeelden	44
2.3.1. De ziekte van Alzheimer	45
2.3.2. Vasculaire Dementie	50
2.3.3. Dementie met Lewy-lichaampjes	51
2.3.4. Parkinsondementie	52
2.4. De beleving van en het omgaan met de ziekte door de dementerende	53
2.5. Medische behandeling	55
2.6. Psychosociale begeleiding	56
2.6.1. De gedragstherapeutische benadering	57

2.6.2.	De belevingsgerichte benadering	57
2.6.3.	De cognitieve benadering	59
2.6.4.	De activerende benadering	59
2.7.	Zorgmethoden	60
2.7.1.	Validation	60
2.7.2.	Gehechtheidstheorie van Miesen	61
2.7.3.	Warme zorg en leefstijldifferentiatie	61
2.7.4.	Adaptie-copingmodel van Dröes	61
2.7.5.	De belevingsgerichte zorg van Verdult	62
2.7.6.	Geïntegreerde belevingsgerichte zorg	63
2.7.7.	Person Centered Care	64
2.8.	De naasten van de dementerende	65
2.9.	Beslissen door en voor mensen met dementie	66
2.10.	Beelden over dementie	69

Hoofdstuk 3	Het verpleeghuis	71
3.1.	Inleiding	71
3.2.	Een algemene omschrijving	71
3.3.	Financiering en indicering	73
3.4.	Verleden, heden en toekomst van het verpleeghuis	74
3.5.	Wetgeving	76
3.6.	De interne organisatie	81
3.7.	De verschillende disciplines	81
3.8.	De zorg	85
3.8.1.	Multidisciplinariteit en communicatie	86
3.8.2.	Het zorgplan	86
3.8.3.	De zorgvisie	87
3.9.	Wonen en leven in het verpleeghuis	88
3.9.1.	De patiënt	89
3.9.2.	De familie	89
3.9.3.	De vrijwilliger	90
3.10.	Beelden van het verpleeghuis	91

Hoofdstuk 4	Geestelijke Verzorging	93
4.1.	Inleiding	93
4.2.	Definiëring van het vakgebied door de beroepsvereniging	93
4.2.1.	Deze definitie nader bekeken	95
4.3.	Andere omschrijvingen van geestelijke verzorging	97
4.4.	Wettelijk kader	99
4.5.	Kerntaken en kernkwaliteiten volgens de beroepsstandaard	100
4.6.	Differentiatie naar werkveld	101
4.7.	Cijfers geestelijke verzorging in de verpleeg- en verzorgingshuiszorg	102

4.8.	Algemeen profiel geestelijke verzorging in verpleeghuizen	102
4.9.	Geestelijke verzorging c.q. pastoraat in verpleeg- en verzorgingshuizen in zijn algemeenheid	104
4.10.	Geestelijke verzorging c.q. pastoraat met dementerenden	107
4.10.1.	Dementie, religie/spiritualiteit en zorgverlening.	107
4.10.2.	Theologische concepten als onderbouwing voor pastoraat met dementerenden	108
4.10.3.	Andere theologische interpretaties	111
4.10.4.	Pastorale praktijkconcepten	111
4.10.5.	Een diversiteit aan onderwerpen	114
4.10.6.	De kerkgemeenschap en dementie	115
4.11.	Marginaliteit van geestelijke verzorging c.q. pastoraat voor ouderen met dementie	116
	Uitleiding deel I	117
	Intermezzo	119
	Deel II Op zoek naar een algemeen theoretisch model	121
	Inleiding deel II	123
	Hoofdstuk 5 Diverse benaderingen	125
5.1.	Contextueel pastoraat	125
5.1.1.	De contextuele therapie volgens Nagy	125
5.1.2.	De verbinding tussen contextuele therapie en pastoraat	127
5.1.3.	Evaluatie	128
5.2.	De Presentietheorie	130
5.2.1.	De Presentietheorie en de theologie	132
5.2.2.	Evaluatie	133
5.3.	Hermeneutisch-narratief pastoraat	134
5.3.1.	Gelijkenis als model	136
5.3.2.	Analysemodel	137
5.3.3.	Evaluatie	137
5.4.	Geestelijke begeleiding	139
5.4.1.	Geestelijke begeleiding volgens Andriessen	139
5.4.2.	Geestelijke begeleiding volgens Waaijman	140
5.4.3.	Geestelijke begeleiding volgens Van Dam	140
5.4.4.	Geestelijke begeleiding volgens Van Knippenberg	141
5.4.5.	Evaluatie	142

Hoofdstuk 6 Een postmodern zielzorgconcept	145
6.1. Inleiding	145
6.2. De uitgangspunten van een multiperspectivisch zielzorg- concept	145
6.2.1. De filosofische uitgangspunten naar Lyotard en Welsch	146
6.2.2. De theologische uitgangspunten naar Boff en Wunderlich	147
6.3. Een postmodern zielzorgconcept: kenmerken en criteria	148
6.4. Het formuleren van een multiperspectivisch zielzorg- concept door kritische vergelijking	149
6.4.1. De plaats van de wetenschappelijke disciplines in de concepten	153
6.4.2. Inhoud en doelstelling	155
6.4.3. Theologische fundering en Godsbeeld	160
6.4.4. Mensbeeld en ziektebeeld	162
6.4.5. Rol- en competentieprofiel	164
6.4.6. Dagelijkse zielzorg en methodekeus	168
6.5. Een multidimensioneel zielzorgconcept	171
6.5.1. Godsbeeld	172
6.5.2. Mensbeeld	174
6.5.3. Definitie en doelstelling	174
6.5.4. Competentie- en rolprofiel	177
6.6. Evaluatie	178
Uitleiding deel II	182
Intermezzo	183
Deel III Ontmoetingen	185
Inleiding deel III	187
Hoofdstuk 7 Beschrijving van de praktijk	189
7.1. Inleiding	189
7.2. Het Godsbeeld	190
7.3. Het mensbeeld	192
7.4. Doelstelling	195
7.5. Rol	196
7.6. Vaardigheden	197
7.7. Samenwerken	200
7.8. Doelgroep	202
7.9. Methode	204

7.10.	Taken	206
7.10.1.	Liturgie (ritueel) groepsgewijs	207
7.10.2.	Liturgie (ritueel) individueel	209
7.10.3.	Begeleiding groepsgewijs	209
7.10.4.	Begeleiding individueel	210
7.10.5.	Familiebegeleiding	212
7.10.6.	Vrijwilligers	212
7.10.7.	Commissies	213
7.10.8.	Extramuraal werken en extramurale contacten	213
7.10.9.	Scholing	213
7.11.	Samenvatting en aanvulling	214

Hoofdstuk 8	Ontmoetingen tussen theorie en praktijk	217
8.1.	Inleiding	217
8.2.	Het Godsbeeld	217
8.3.	Het mensbeeld	221
8.3.1.	Waardigheid	222
8.3.2.	Een inclusief mensbeeld	225
8.4.	Doelstelling	226
8.5.	Doelgroep	228
8.6.	Competentie en rol	229
8.7.	Samenwerking	232
8.8.	Methode: modellen, werkvormen en zorgmethoden	233
8.9.	Praktijk: taken	235
8.10.	Het zielzorgconcept in de context van het verpleeghuis	236
8.10.1	Transversale overgangen	237
8.11.	Een zinvolle ontmoeting	240

Bouwstenen van een praktisch theologisch zielzorgconcept voor geestelijk verzorgers die werken in een verpleeghuis met mensen die lijden aan dementie	243
---	-----

Summary	251
---------	-----

Dankwoord	259
-----------	-----

Literatuurlijst	263
-----------------	-----

Prelude

“Jij doet zwaar werk”, is de eerste reactie van mensen die horen dat je als geestelijk verzorger¹ werkt met mensen die lijden aan dementie. Persoonlijk vind ik het werk met deze doelgroep niet zwaar en de collega’s die ik heb geïnterviewd vinden dat ook niet. Wij allen kunnen vele verhalen vertellen over bijzondere ontmoetingen in ons werk. Deze verhalen over gelukkige en ongelukkige momenten in de zorg, de praktijk van alledag, vormt de basis van deze studie en keert er ook weer naar terug. Praktijk en theorie kunnen niet zonder elkaar. Verhalen horen - mijns inziens - daarom thuis in deze studie. In dit voorwoord zijn het mijn verhalen uit mijn eigen werk. Tussen de verschillende delen van deze studie zijn het verhalen van de geestelijk verzorgers die ik voor deze studie heb geïnterviewd.

Mevrouw Van Gemert is in het verpleeghuis komen wonen en is daar erg boos over. Als ik met haar kennismaak, vertelt ze heel kwaad te zijn op God: “Ik vloek tegen hem, maar weet eigenlijk niet of dat wel mag”. Als ik haar een bevestigend antwoord geef en zeg dat een mens zich mag uiten tegen God reageert ze met de woorden: “Het lijkt wel of hij niet thuis is en me niet hoort”. Twee weken later is ze aanwezig bij de protestante zangactiviteit. Als we het lied zingen ‘Wat de toekomst bringe moge’ vertelt ze in de groep dat het wonen in dit verpleeghuis haar lot is en dat ze daarin moet berusten. Nadat we de tekst ‘Al begrijpt mijn ziel u niet’ gezongen hebben hoor ik haar mompelen: “Maar begrijpen doe ik er niets van”. Ze herhaalt die zin twee tot drie keer. Blijkbaar helpt de religieuze taal haar om haar gevoelens te uiten en te ordenen.

“Wat moet ik nog. Toen ik vanmorgen wakker werd, dacht ik dat ik net zo goed dood kon zijn. Ze praten allemaal langs me heen en doen dingen achter mijn rug om. Ik mag niks meer doen en word nergens bij betrokken”. Dit was de kern van een gesprek met mevrouw van Tielen. Zij had de ziekte van Alzheimer en ging enkele dagen per week naar de dagbehandeling van het verpleeghuis. Mevrouw van Tielen lijkt haar doel in het leven te zijn kwijtgeraakt. Haar omgeving heeft haar alles wat zij als moeder en huisvrouw gewend was te doen, uit handen genomen. Zij voelt dit als niet meer van betekenis zijn voor anderen. Toen ik haar verdriet tegen de familie vertelde, bleek dat zij helemaal niet in de gaten hadden welke gevolgen hun – goed bedoelde - handelen teweegbracht. In het tweede gesprek met mevrouw bleek dat thuis de zaken waren opgelost. Ze mocht weer aardappels schillen en samen met haar man kookte ze nu. Ook werd ze weer zoveel mogelijk betrokken bij beslissingen. Ze voelde zich weer van waarde.

¹ Ik gebruik deze term zowel voor de mannelijke als de vrouwelijke geestelijk verzorger. Persoonlijke - en bezittelijke voornaamwoorden maken in de derde persoon vaak een onderscheid naar biologisch geslacht: mannelijk hij/zijn, vrouwelijk zij/haar. Om onnodige verwarring in de tekst te voorkomen gebruik ik overal de mannelijke vorm. De vrouwelijke vorm dient hierin meegedacht te worden.

Hoe kom ik thuis?

Mevrouw van de Pas is zeer onrustig. Ze loopt op en neer door de gang terwijl ze telkens de eerste woorden van het Wees Gegroet uitspreekt. Als iemand haar groet of een praatje met haar maakt, is ze een kort moment rustig en vol aandacht. Daarna wordt haar gedrag weer identiek aan voor de ontmoeting. Ik bezoek haar regelmatig. Tijdens deze ontmoetingen zingen we vaak kerkelijke liederen. Mevrouw heeft vroeger in een kerkkoor gezongen en muziek brengt haar tijdelijk tot rust. Al ik na een minuut of twintig het contact met haar afsluit en een andere bewoner aanspreek op de afdeling zie ik dat mevrouw zich opnieuw onrustig gedraagt. Ik kan niet meer dan momenten van rust creëren. Door haar gedrag denkt de verpleging dat mevrouw erg kerkelijk is. Zij doen de grootst mogelijke moeite om mevrouw alles aan te bieden wat mogelijk is op kerkelijk gebied. In een multidisciplinair overleg over haar verzorging spreken de psycholoog en ik over haar gedrag. Mevrouw is onzeker en angstig. Deze gevoelens probeert ze onder controle te krijgen door een zich steeds herhalende zin. In feite zou datgene wat ze zegt van alles kunnen zijn. Het gaat niet om de inhoud maar om de herhaling.

Een demente vrouw komt op Goede Vrijdag naar de viering van kruisweg. Ik heb een film gemaakt van de kruisweg die eenvoudige kruiswegstaties toont. Bij de beelden wordt kort iets over de staties verteld, afgewisseld met een lied. Op deze wijze vormen beeld, tekst en muziek een eenheid, aangepast aan het opnamevermogen van de demente mens. De zoon van mevrouw is een aantal weken geleden overleden. Ze praat er niet over, hoewijl ze lang bij deze zoon gewoond heeft. Mevrouw zit naar de film te kijken en na afloop is ze in tranen. Ik had het vermoeden dat zij sterk gegrepen was door het verhaal. Met Pasen spreekt ze me aan over de mooie film. Op zich is dat heel wonderlijk omdat de meeste demente mensen niet meer weten wat ze de dagen daarvoor gedaan hebben. Een week later vertelt haar dochter mij wat er zich in de dagen na de film heeft voorgedaan. Door de uitspraak 'Jezus valt voor de derde maal onder het kruis' is bij moeder de emotie boven gekomen van de drie keer dat ze zeer plotseling werd geconfronteerd met de dood: het overlijden van haar vader, haar man en haar zoon. Ze heeft zich geïdentificeerd met het drie maal vallen onder het kruis. Het beeld van en de woorden bij de statie hebben de emoties losgemaakt die bij haar leefden.

Een van de kinderen van de heer van Geel ontmoet ik in het voorbijgaan. Ik vraag hoe het met haar gaat. Ze vertelt me veel moeite te hebben met de achteruitgang van haar vader. Hij heeft een hoge functie gehad in de journalistieke wereld en was altijd zeer actief. Nu zit hij in een stoel, achter een stoelblad en is zeer onrustig. "Het moeilijkste vind ik", zegt ze, "dat hij steeds wil knuffelen. Ik ken dat niet van hem. Het was een zeer afstandelijke man. Ik kan dat nu ook niet. Ik voel me zo geremd naar hem toe." We praten verder over haar gevoelens voor haar vader. Later spreekt ze me nog eens aan en vertelt dat het korte gesprekje haar geholpen heeft op een andere manier naar haar vader te kijken.

Op een morgen word ik geroepen bij een zieke. Een vrouw die al jarenlang in het psychogeriatrisch verpleeghuis verblijft, blijkt stervende. De familie is gewaarschuwd door de verpleging. Als ik op de ziekenkamer kom blijken enkele familieleden al aanwezig te zijn, en andere zijn nog onderweg. Ik bespreek met de aanwezige familieleden de situatie en vraag wat hun wensen zijn. Ze willen graag, als iedereen aanwezig is, afscheid nemen van hun zus in een viering rond het ziekbed. Ik spreek af over een uur terug te komen. Even later word ik gebeld door de verpleging van de afdeling met de vraag of een stagiaire bij de viering mag zijn. Ik verwijs hen met deze vraag door naar de familie.

Een uur later staan we allen rond het ziekbed. Ook de stagiaire is aanwezig. We ontsteken licht, bidden en houden elkaar bij de hand. We tekenen de stervende met het kruis en geven haar uit handen. Het is vredig stil in de kamer als ik de familie achterlaat. De stagiaire loopt mij achterna. Het gebeuren heeft op hem indruk gemaakt maar ook vele vragen opgeroepen. Hij vraagt zich af waarom deze vrouw zo moet lijden en wat dit leven nog voor zin heeft. Hij vindt het oneerlijk dat iemand dement wordt en dat God mensen dit aandoet. In zijn vragen en opmerkingen hoor ik de aloude zoektocht van de mens naar het waarom van het lijden. Ik probeer hem duidelijk te maken dat dit lijden niet door God wordt veroorzaakt maar dat het inherent is aan het menselijk leven. Hij wordt iets rustiger maar ik voel dat hij nog een lange weg te gaan heeft om een antwoord te vinden op datgene wat hij in de ziekenkamer heeft ervaren. Het is een vraag die eeuwig en altijd bewust of onbewust een rol speelt in de zorg voor dementerende ouderen.

De titel en de omslag

Mensen met dementie vragen vaak naar de weg om thuis te komen. ‘Hoe kom ik thuis?’ is een vraag die dementerenden stellen aan iedereen die ze tegenkomen. Een van de geestelijk verzorgers die ik heb geïnterviewd over het werken met dementerenden zei het volgende over deze vraag: ...als iemand op zondagmiddag zegt ‘ik wil naar huis, ik wil thuis eten’, dan zegt de arts wellicht ‘we moeten zorgen dat de familie mevrouw mee naar huis neemt’. De verzorgende zegt ‘we moeten een gezellige maaltijd organiseren zodat de mensen het gevoel hebben dat ze weer thuis zijn’. De psycholoog zegt van ‘mevrouw heeft nog steeds haar ziekteproces niet aanvaard’. Als geestelijk verzorger moet je de vertaling maken: wat is thuis, waar staat die maaltijd voor, wie waren daar...?

Een simpele antwoord op deze vraag zou in onze tijd zijn: koop een navigatiesysteem en u vindt de weg naar huis. Het is echter niet zo eenvoudig, want - zoals uit bovenstaande blijkt - de vraag is waarschijnlijk een hele andere. Spreekt uit deze vraag niet het eeuwige verlangen van de mens een echt, uiteindelijk thuis te vinden bij God? Is deze vraag niet een uitdrukking van de wens thuis te komen bij zichzelf? Is het niet een algemeen menselijke vraag die misschien in de verwardheid van de dementie

Hoe kom ik thuis?

sterker wordt? Vraagt een demente mens hiermee niet om grond onder de voeten? Is deze vraag niet de grondtoon van elke vraag, gesteld aan de geestelijk verzorgster?

In de omslag heeft de ontwerper getracht de begrippen thuiskomen, zoeken, verwarring en vinden te vangen in een grafisch beeld, door middel van de draden die je ziet en de kernen daarin, versterkt door het kleurgebruik en de vlakverdeling. De geestelijk verzorger poogt contact te maken door in de kluwen te gaan staan en te zoeken naar een losse draad of met de kluwen mee te bewegen.

De geestelijk verzorger heeft een vermoeden van de weg naar huis. De juiste route kan hij voor een ander mens nooit uitstippelen, die zal hem zelf moeten vinden. De geestelijk verzorger kan wel meegaan in deze zoektocht en soms zijn vermoeden en perspectief tonen. Bij demente mensen is meegaan in de zoektocht: in de kluwen van de verwarring gaan staan en van daaruit zoeken en misschien ooit vinden. Over die kunst en kunde gaat deze studie.

Inleiding

Verhalen uit de praktijk van de geestelijk verzorger vertellen over datgene wat er in de ontmoeting met mensen die lijden aan dementie¹, verwanten en ziekenverzorgenden kan gebeuren. Er bestaan vele publicaties met praktijkverhalen van geestelijk verzorgers. In de loop van de tijd werd mij duidelijk dat er naast deze praktijkverhalen ook een theoretische onderbouwing moest komen voor het werk. Zowel mijn collega's als ikzelf hebben enkel als toetsingsinstrument de 'tevredenheid van de klant'. Nu is dat een hele belangrijke factor maar daarnaast dient elke vakman of vakvrouw er alert op te zijn dat alle elementen van geestelijke verzorging goed in beeld zijn en blijven. Daarom wil ik met deze studie een poging doen het vak volledig in kaart te brengen en algemene bouwstenen aan te dragen voor een, in de eigen situatie toepasbaar, model.

Probleemanalyse

Geestelijke verzorging met oudere mensen die lijden aan dementie vindt hoofdzakelijk plaats in verpleeghuizen.² Praktisch alle verpleeghuizen bieden geestelijke verzorging aan als integraal onderdeel van de zorg. Deze taak wordt uitgevoerd door geestelijk verzorgers die in dienst zijn van de instelling. Op zoek naar een inhoudelijke concept van geestelijke verzorging voor deze doelgroep ontdekte ik het volgende. Er bestaat slechts één empirisch onderzoek over het beroep van geestelijk verzorger (Roy e.a. 1997). In dit onderzoek zijn algemene gegevens over geestelijke verzorging in verpleeghuizen te vinden. Uit deze gegevens valt niets over het specifieke van het werken met demente mensen af te leiden. Dit onderzoek signaleert wel een algemeen probleem. Het blijkt dat het geestelijk verzorgers ontbreekt aan een specifieke methodiek, theoretisch model of referentiekader. Slechts twintig procent van de respondenten uit de verpleeghuizen zegt expliciet gebruik te maken van een concept (idem, 82). Vanuit mijn eigen ervaring binnen dit werkveld kan ik dit bevestigen en ik voeg eraan toe dat er pragmatisch gewerkt wordt en dat er weinig tot niet gereflecteerd wordt op de werkzaamheden, hetgeen tot gevolg heeft dat de gehanteerde concepten zeer willekeurig gebruikt worden.

1 In de normale conversatie spreken we over demente mensen of dementerenden. Deze terminologie drukt uit dat mens en ziekte een geheel is. Om te onderstrepen dat de mens met deze ziekte op de eerste plaats mens blijft, gebruik ik in de ondertitel het begrip 'mensen die lijden aan dementie'. Daarmee leg ik mens-zijn en ziekte uiteen. Om het geheel beter leesbaar te maken gebruik ik op andere plaatsen wel de eerstgenoemde terminologie die verstaan dient te worden alsof er staat 'mensen die lijden aan dementie'.

2 Volgens de brancheorganisatie Actiz betreft de in productieafpraak opgenomen capaciteit 37.950 bedden psychogeriatric (De branche in cijfers 2006). Alzheimer-Nederland meldt op haar website www.alzheimer-nederland.nl, geraadpleegd op 13 juli 2010) dat er momenteel bij 110.000 mensen de diagnose dementie is gesteld. Dit betekent dat ongeveer 25 procent van de dementerenden in een zorgcentrum verblijft.

Hoe kom ik thuis?

De meeste geestelijk verzorgers die werken in verpleeghuizen zijn lid van de Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen (VGVZ).³ Zij heeft een beroepsstandaard ontwikkeld die een algemene functionele doel- en taakstelling beschrijft (Beroepsstandaard 2002, 8, 18-12). Er bestaat geen inhoudelijke doel- en taakstelling voor de relatief grote groep geestelijk verzorgers die werken met demente mensen in verpleeghuizen. Noch door het algemeen bestuur van de VGVZ, noch door het werkveld verpleeg- en verzorgingshuiszorg is deze ontwikkeld. Ofschoon de meerderheid van de leden van het genoemde werkveld behoort tot een der christelijke sectoren van de vereniging,⁴ bestaat er geen christelijk inkleuring van het werk. Met Heitink en Nauer ben ik van mening "...dat geestelijke verzorging als algemene noemer een leeg begrip is. Zingeving 'an sich' bestaat niet. Het gaat altijd om zingeving vanuit een bepaalde traditie, ideologie of levensovertuiging" (Heitink 1998a, 214; Nauer 2004, 9).

Er bestaat dus geen praktisch-theologisch concept voor de geestelijke verzorging met mensen die lijden aan dementie waardoor de volgende problemen kunnen ontstaan. De geestelijk verzorger dient zich helderheid te verschaffen over zijn eigen handelen. Hij bezit echter geen theoretisch referentiekader waaruit hij het methodische handelen en de dagelijkse praxis kan afleiden. Dit betekent dat hooggekwalificeerde professionals momenteel pragmatisch en intuïtief handelen, hetwelk wordt bepaald door toevalligheden en alledaagse noodzakelijkheden. Zonder een concept blijven zij ook zoekend met betrekking tot hun rol en competentie. Zonder een theoretisch referentiekader kan de geestelijk verzorger doel en inhoud van zijn werk niet goed duiden naar de mensen met dementie, de verwanten, andere professionals en het management van de organisatie. Geringe doelmatigheid, weinig transparantie, onduidelijkheid over de rol van geestelijke verzorging binnen het interdisciplinair overleg en verlegenheid in de communicatie over nut en noodzaak van het vakgebied zijn het gevolg. Zonder een concept is de plaats van de geestelijke verzorging naar de zendende instantie en in de samenleving niet duidelijk. Gevolg is dat er weinig toetsing en verdieping is met betrekking tot de christelijke dimensie. Tevens kan de geestelijk verzorger niet thuis raken in de eigen traditie en niet kritisch kijken naar het binnenkerkelijk handelen, noch naar de kerkpolitieke aspecten van het eigen handelen. Naar de samenleving toe is het niet duidelijk welk God- en mensbeeld bemiddeld wordt door de zielzorgactiviteit.

3 De Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Zorginstellingen is de beroepsvereniging voor geestelijk verzorgers die werken in de gezondheidszorg. Momenteel (maart 2011) zijn er 820 geestelijk verzorgers lid van deze vereniging. Sinds 2002 kent zij een organisatiestructuur van werkvelden en sectoren. De sectoren vertegenwoordigen de levensbeschouwelijke stromingen: protestant, katholiek, islamitisch, joods, humanistisch (en een hindoesector in oprichting), en worden geleid door een sectorraad. De werkvelden zijn: jeugdzorg, psychiatrie, verstandelijk gehandicapten, verpleeg- en verzorgingshuiszorg, ziekenhuizen. Ze worden geleid door een werkveldraad. Het werkveld verpleeg- en verzorgingshuiszorg telt momenteel (maart 2011) 334 leden. Het werkveld verpleeg- en verzorgingshuiszorg is het grootste werkveld (40 procent) van de VGVZ.

4 In maart 2011 behoorde 85 procent van de leden van het werkveld verpleeg- en verzorgingshuiszorg tot een christelijke sector: 40 procent tot de katholieke en 45 procent tot de protestante sector.

Vraagstelling en fasering

De centrale vraag van deze studie is: Wat zijn de contouren van een theologisch en pastoraal valide zielzorgconcept voor christelijke geestelijk verzorgers die werken in een verpleeghuis met ouderen die lijden aan dementie?

Deze vraag kan beantwoord worden middels diverse deelvragen. Gestart wordt met verkenningen. In deel I staat de vraag centraal hoe de doelgroep, de context en het vak van de geestelijk verzorger die werkt in het verpleeghuis met dementerenden eruit ziet. Vanuit de literatuur worden deze onderwerpen beschreven. Er is te lezen hoe verpleeghuizen in Nederland functioneren en hoe geestelijke verzorging daarin een plaats heeft, welke ouderen we ontmoeten in de verpleeghuizen en welke vormen van dementie zij hebben. Ook wordt de Nederlandse en buitenlandse literatuur over geestelijke verzorging c.q. pastoraat met demente mensen beschreven. Deel II gaat over in Nederland voorkomende theorieën, methoden en modellen voor het pastoraat en de geestelijke verzorging vanuit de vraag welke bestaande algemene zielzorgconcepten zich voor het psychogeriatrisch werkveld laten gebruiken. Gekeken wordt welk concept het beste aan de gestelde doelstelling voldoet. In deel III vindt een wederzijdse ontmoeting plaats van theorie en praktijk. Er wordt gekeken hoe een theoretisch model werkt in de praktijk. De vraag wordt gesteld of het gevonden model toereikend is voor de praktijk. Indien dit niet het geval is, wat moet er dan vanuit praktijk, theorie en context nog worden aangepast of toegevoegd om de contouren van een theologisch en pastoraal valide zielzorgconcept voor christelijke geestelijke verzorgers die werken in een verpleeghuis met dementerenden met dementerenden, te omschrijven.

Doelstelling

De doelstelling van dit onderzoek is een theologisch en pastoraal valide concept van zielzorg te ontwikkelen voor geestelijk verzorgers die werken in een verpleeghuis met oudere mensen die lijden aan dementie. Met het ontwikkelen van een inhoudelijk concept voor deze doelgroep zal een bijdrage geleverd worden aan de professionalisering van de geestelijk verzorging voor deze doelgroep. Tevens zal het op nationaal niveau een bijdrage leveren aan de discussie over een algemeen of een inhoudelijk uitgangspunt van geestelijke verzorging. Omdat het hier gaat over zielzorg is het een poimenische studie.

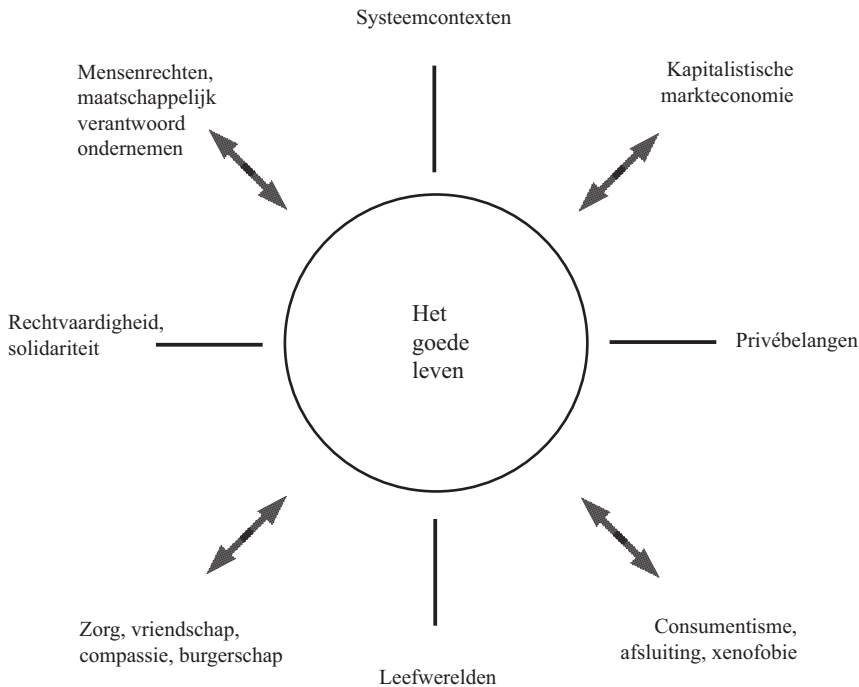
Normatieve professionaliteit

De uitdrukking ‘het leveren van een bijdrage aan de professionalisering van de geestelijke zorg ten behoeve van de doelgroep’ vraagt nadere uitleg. Professionaliseren betekent de zaken beroepsmatiger aanpakken. Naar redelijke beginselen is dit

Hoe kom ik thuis?

een helder doel van deze studie. Vraag is of een beroepsmatige aanpak ook beter is voor de mens die zorg ontvangt. Vanuit een rationeel, technisch denken over de zorg zal men deze vraag met 'ja' beantwoorden. Vanuit zorgethisch perspectief zal men deze vraag ook met 'ja' beantwoorden, maar er de voorwaarde aan koppelen dat menswaardigheid en medemenselijkheid onderdeel ervan uitmaken (Van Heijst 2005, 14). Deze waardegeladenheid van professionele keuzes, handelingen en beslissingen en de reflectie daarover noemt men normatieve professionaliteit (Jacobs e.a. 2008, 7). Normatieve professionaliteit is dus een methodische en vakmatige wijze van uitoefening van een beroep, waarbij de beroepsbeoefenaar er zich voordurend van bewust is dat al zijn handelen waardegeladen is en dus morele keuzes impliceert. In het verleden werd normatieve professionaliteit vaak geplaatst tegenover technische professionaliteit, een tegenstelling die terug te voeren is op de Habermassiaanse tegenstelling tussen systeem en leefwereld. Normatieve professionaliteit staat hierin tegenover de logica van systemen en instrumentele vormen van rationaliteit. Het is een verzet tegen eenzijdige en technisch-instrumentele vormen van professioneel handelen en een zich sterk maken in de beroepspraktijk voor de waarden van de leefwereld zoals betrokkenheid, aandacht en presentie (Van der Ende & Kunneman 2008, 69).

Op basis van de postmoderne theorievorming van de afgelopen decennia is deze Habermassiaanse tegenstelling niet langer houdbaar, en wel om twee redenen. Op de eerste plaats lijkt het alsof de morele waarden altijd en alleen aan de kant van de leefwereld staan. Daardoor wordt er voorbijgegaan aan de belangrijke rol die morele waarden in systeemcontexten spelen. Op de tweede plaats worden in deze tegenstelling relaties op het gebied van de leefwereld geïdealiseerd, alsof die altijd gekenmerkt zouden zijn door betrokkenheid, aandacht, zorg en presentie. Eigen belang, conflicten en geweld spelen wel degelijk ook een rol op het niveau van de leefwereld (idem, 71). Zowel systeem als leefwereld zijn moreel ambivalent en het morele primaat ligt dus niet bij voorbaat bij de leefwereld. Er is geen scherpe scheidslijn zoals Habermas suggereert, maar er zijn allerlei overgangsgebieden tussen leefwereld en systeem en tussen rechtvaardigheid en solidariteit aan de ene kant en privébelangen aan de andere kant. In die overgangsgebieden is er voortdurend een strijd om voorrang tussen de waarden van het individu en de individuele levensloop en het karakter van rechtvaardige instituties waarbinnen mensen samenleven. Altijd en tegelijkertijd speelt de vraag naar het morele goed van het individu en het morele goed voor alle mensen, gevormd in organisaties en instituties. In onderstaand schema zien we dat het goede leven zich afspeelt op het kruispunt van de spanningsvelden.



Figuur 0.1. - overgenomen uit Van der Ende & Kunneman 2008, 73.

Op basis van het voorgaande kunnen we een onderscheid maken tussen normatieve professionaliteit en normatieve professionalisering. Normatieve professionaliteit is hiermee een beschrijvend begrip. Professioneel handelen in organisatorische contexten staat in deze spanningsvelden (systeem en leefwereld en rechtvaardigheid/solidariteit en privébelangen) en impliceert altijd normatieve, moreel geladen keuzes. Professionele praktijken zijn hoe dan ook normatief. Normatieve professionalisering heeft dan te maken met het zich bewust worden van deze morele keuzes en zich inspannen voor zaken als presentie, aandacht, betrokkenheid en zorg voor individuen alsmede voor humanisering van organisaties en maatschappelijk verantwoord ondernemen. Normatieve professionalisering verwijst daarmee naar een proces, een voortdurende activiteit met als leidende vraag naar wat ‘goed handelen’ is in een gegeven situatie (idem, 73-74).

We kunnen de normativiteit ook op een andere wijze formuleren. Indien een theorie ontwikkeld wordt over het handelen van de geestelijk verzorger, dan is het belangrijk dat we mensbeelden expliciteren. Dit is van essentieel belang “...omdat deze

Hoe kom ik thuis?

mensbeelden een funderende rol vervullen in de houdingen die mensen ten opzichte van zichzelf en elkaar aannemen. In professionele zorgverlening wordt aan dergelijke houdingen systematisch vorm gegeven. Daar moet voortdurend aan de orde zijn door welk mensbeeld we onze praktijk eigenlijk laten leiden en inspireren”(Meininger 2002, 71). Ook Reinders is deze mening toegedaan. Hij voegt er echter nog het element van de ontwikkeling van kwaliteiten aan toe: “Tot zorg voor afhankelijke anderen ben ik in staat op grond van een bepaalde, normatieve opvatting van mijn eigen mens-zijn en omgekeerd: niet elke opvatting van mijn eigen mens-zijn stelt mij in staat de kwaliteiten te ontwikkelen die aan goede zorgverlening te pas komen” (Reinders 1996, 20). Met name in de zorg voor mensen met dementie is het uitermate belangrijk hoe deze antropologie eruit ziet. Er zijn beelden die mensen met dementie uitsluiten.

In de loop van deze studie zullen we zien hoe het huidige dominante liberale mensbeeld dat gericht is op autonomie en vrijheid mensen die lijden aan dementie diskwalificeert. Het gaat er dus om een inclusieve antropologie te verwoorden, een antropologie die demente mensen niet uitsluit van het mens-zijn. De geestelijk verzorger die zich laat inspireren door de christelijke traditie zal de keuze maken voor een theologische antropologie. Dit zal het fundament blijken van het te ontwikkelen zielzorgconcept.

Een inhoudelijk zielzorgconcept

Een zielzorgconcept is een inhoudelijke visie of referentiekader, waardoor de zielzorger zich in zijn alledaagse praktijk in het verpleeghuis kan laten leiden. Het is te verhelderen met een vergelijking: wanneer een architect de opdracht krijgt om een huis te bouwen, zal hij allereerst een goed gesprek voeren met de opdrachtgever om kennis te nemen van de wensen en verlangens omtrent het te bouwen huis. De architect luistert en denkt na over zijn visie met betrekking tot zijn professie. Er komt als het ware een hermeneutisch proces op gang tussen de wensen en verlangens van de opdrachtgever en de ideeën en beelden van de architect. De architect moet ontdekken of het beoogde project wel mogelijk is en of het past binnen zijn visie op de architectuur. De architect gaat een dialoog aan met zichzelf over de mogelijkheden en de beperkingen. Deze afweging moet hij voor zichzelf maken: een ander kan dit niet voor hem doen.

Vervolgens ontwerpt de architect een fundament, waarop hij de bouwstenen plaatst. Deze vergelijking laat goed zien dat het ontwerpen van een concept een individueel proces van reflectie is. Elke geestelijk verzorger zal vanuit zijn eigen levensbeschouwing, die als fundament dient voor het concept, de bouwstenen in moeten vullen. Het gaat om een dialoog van de geestelijk verzorger met zijn levensbeschouwing, de doelgroep en de context. Dit lijkt heel theoretische arbeid zonder veel praktische relevantie. Toch is dat maar gedeeltelijk waar. Elke geestelijk verzorger heeft namelijk al een concept, maar dit blijft meestal impliciet en daarmee ook ongecorrigeerd. Wat ik dan ook voorstel is: dat we als theologen deze impliciet functionerende concepten expliciet maken en toetsen.

In deze studie formuleer ik een zielzorgconcept dat als een spiegel, een toetsingsinstrument of handreiking kan dienen voor geestelijk verzorgers die vanuit een christelijke levensbeschouwing werken met demente mensen. Op deze wijze kleur ik de identiteit van de geestelijk verzorger in. Hiermee wordt de discussie rond het ambt en de zending vanuit de kerken aangeraakt. Deze discussie wordt momenteel op allerlei niveaus gevoerd en de uitkomst is zeer ongewis. Onderzoek en discussie zullen in de loop van de tijd een oplossing bieden voor dit zeer ingewikkelde vraagstuk. Aangezien deze kwestie op de praktijk van de geestelijk verzorgers en het te ontwikkelen zielzorgconcept geen directe invloed heeft, meng ik mij in deze studie niet in deze discussie. Wel is het belangrijk te benadrukken dat de theologie de basis is van denken en formuleren wat betreft het te formuleren zielzorgconcept. Het woord zielzorg verdient derhalve nog nadere uitleg.

In Nederland gaan aan het begin van deze eeuw Knippenberg (1998, 2000) en Nauer (2004, 2005) het begrip zielzorg gebruiken. Nauer (2005) betoogt dat dit begrip sterk belast is vanuit het verleden, vooral door het dualistisch denken van Plato. Ook Van Peursen (1994, 45-46) spreekt hierover: “Zo geeft de wijsbegeerte van Plato een tekening van ziel en lichaam. Het dualisme is hetgeen hierbij het allereerst opvalt. Deze lijn in Plato’s denken, veelal gepaard met de geringschatting van het lichamelijke bestaan, heeft grote invloed gehad in de geschiedenis van het denken. Zelfs opvattingen die lang als zuiver christelijk bestempeld werden, zoals de leer van een op zichzelf staande, onsterfelijke ziel, de ascese ten opzichte van het lichamelijke en onder meer de beschouwing van het seksuele als zondig-vleselijk, hebben ongetwijfeld hun wortels in Plato’s denken.”

Het begrip zielzorg heeft dus geen goede kaarten vanuit het verleden, hetgeen echter niet wil zeggen dat het daarom maar terzijde geschoven moet worden, zo stelt Nauer (2007a, 67). Zij zegt dat het gebruik van het begrip zielzorg alleen te verantwoorden is als er een grondige revisie van het begrip ziel plaatsvindt, met een vrijwaring van een Platoonse inkleuring.

Ook Knippenberg (2000) houdt een pleidooi om het begrip ziel opnieuw te gaan gebruiken. Hij benoemt de ziel als “datgene wat mensen ten diepste eigen is, wat hen verbindt met de oorsprong. Ziel slaat op ons zijn zelf en meer speciaal op de ervaring van onszelf als levende, vitale wezens die levensadem hebben gekregen”(idem, 20). Hij verheldert dit vanuit een korte analyse van Gen. 2,7, de tekst over de levensadem die God de mens inblaast en welke hem verbindt met de schepper. Aansluitend daarop zegt Knippenberg dat de ziel zorg nodig heeft.

Ook Waaijman (1995) en Nauer (2004, 2005, 2006, 2007a) zoeken via Gen. 2,7 naar de betekenis van het begrip ziel. Zij schetsen de oorspronkelijke bijbelse nephesj-traditielijn en overwinnen daarmee het platoons dualistische denken en het beschrijven van de ziel als vermogen. In het scheppingsverhaal zien we, zegt Waaijman, dat de werkelijkheid zich ontvouwt als een polaire spanning: hemel en aarde, licht en donker,

Hoe kom ik thuis?

water boven en water beneden, et cetera. De schepping komt tot gestalte doordat de schepselen zich ten opzichte van elkaar aftekenen. Alle ziel (vis, vogel, land) tekent zich af ten opzichte van het element waaruit ze wordt gevormd en dat ze vult. Dit is echter nog maar de helft van het verhaal. Ziel is niet alleen anders dan het element, maar er ook één mee: ze doorleeft het. Een organisme waarin het leven stroomt is dan: een levende ziel.

De ziel is dus tweezijdig: levensuiting en levensbeginsel. Ook de schepping van de mens wordt verteld in twee acten. In de eerste handeling wordt de mens gevormd uit het stof van de aarde, in de tweede acte wordt hem de levensadem in geblazen. Beide acten zijn een eenheid. Ziel is derhalve de synthese van levensadem en aardse vorm. Zo wordt de mens een levende ziel. Nephesj wordt de mens dus door goddelijke interventie. Dit betekent dat de mens niet slechts nephesj heeft maar ook nephesj is. De mens is de totale door Gods Adem levendgemaakte ziel. Dit zielwezen mens is voortdurend opgenomen in grotere contexten die hem kunnen laten opbloeien of verkommeren (Nauer 2005, 8). Dit betekent dat zielzorg staat voor de zorg voor de hele mens met in achtneming van zijn sociale, contextuele en historische inbedding (idem, 10). Op deze wijze gebruik ik het begrip zielzorg in deze studie.

Intermezzo

Woorden schieten vaak te kort in de geestelijke verzorging, vertelt Jeroen. "Soms kan ik veel beter met iemand even een stukje gaan wandelen, even in de kapel gaan zitten, naar muziek luisteren of beeldmateriaal meenemen. Zo ook bij mevrouw Van Meel. 'Ik ben verloren', zei ze steeds en benoemde met die woorden een grote mate van angst die in haar leefde. 'Wij helpen de weg wel vinden', zeiden de verzorgenden op de afdeling. Iedereen dacht: daar zijn wij toch voor, om u de weg terug te laten vinden. Op een keer ging ik naar haar toe met een afbeelding van een vrouw die haar kinderen omarmt. Onder die afbeelding stond de tekst 'Al zal een moeder haar kind vergeten, ik de Here God vergeet u nooit'.

We keken samen naar de afbeelding en ik zei: 'Wat u ziet is een moeder met kinderen. Wat deed u als uw kinderen verdrietig waren en als ze zich alleen voelden, als ze zich pijn hadden gedaan?' 'Nou dan, zei ik. Kom maar hier wijffie. Kom maar lekker bij me', zei ze. En zo ging ons gesprek verder over de vraag of God ook niet zo zou zijn en zou doen. 'Hoe zou God zijn?' 'Zou hij niet willen dat u ook bij hem mag schuilen?' En toen gebeurde er iets. Ze veranderde. Haar angstige toon kreeg een andere kleur. Daarna kwamen die woorden nog best terug hoor. Het is niet zo dat je daarmee het knopje omgedraaid hebt voor altijd, maar voor dat moment denk ik dan: wat kostbaar. Je raakt de diepte even. Met dat beeldmateriaal kon dat met woorden niet denk ik."

Deel I

Verkenningen

Inleiding deel I

In deel I staat de vraag centraal hoe de doelgroep, de context en het vak van de geestelijk verzorger die werkt met ouderen die lijden aan dementie en in het verpleeghuis wonen, eruit ziet. De leeftijd van de mensen die in een verpleeghuis wonen is over het algemeen 80-plus.

Daarom start ik met de verkenningen van het begrip ouderen en beschrijf ik de factoren waardoor zij tot de groep kwetsbare ouderen gerekend worden. Aparte aandacht wil ik daarbij vragen voor zingeving en spiritualiteit. Tot slot zien we dat de vertogen over de ouderdom zodanig zijn dat het voor ouderen moeilijk is zin te geven aan deze tijd van leven.

In hoofdstuk 2 worden de ziektebeelden beschreven die bij ouderen die dementie hebben voorkomen. Aangezien behandeling niet mogelijk is, zijn er allerlei vormen van benaderen ontstaan om mensen zo goed mogelijk te begeleiden. Ook deze worden beschreven. Dit hoofdstuk eindigt met de beeldvorming die er is over dementie.

In hoofdstuk 3 stappen we het verpleeghuis binnen. Er wordt beschreven wie er wonen, hoe de zorg is georganiseerd en met welke beleidsontwikkelingen de zorg te maken heeft gekregen. Tot slot wordt de angst van mensen om in het verpleeghuis te komen beschreven.

In hoofdstuk 4 staat de geestelijke verzorging centraal. Er is te lezen op welke wijze geestelijke verzorging een plaats heeft in de verpleeghuiszorg, en hoe het vak zich in de loop der tijd heeft ontwikkeld. Ook wordt de Nederlandse en buitenlandse literatuur over geestelijke verzorging of pastoraat met demente mensen beschreven.

1. Kwetsbare ouderen

1.1. Inleiding

Dat het begrip ouderen niet eenduidig is, blijkt uit het verschillende spreken van beleidsorganen. Als het over oudere werknemers gaat, spreekt men in het algemeen over mensen tussen de 50 en 65 jaar. De belastingwet hanteert 65, de leeftijd waarop iemand een uitkering krijgt in het kader van de Algemene Ouderdomswet (AOW). Lid worden van een ouderenbond kan al vanaf 50 jaar. Bij het gebruik van zorgvoorzieningen richt men zich voornamelijk op 75-plussers.

Een beeld schetsen van zorgbehoeftige ouderen is een lastige opgave. In algemene beelden zijn ouderen nauwelijks te beschrijven omdat, zoals Munnichs (2003) en Baars (2006) zeggen, met het ouder worden de verschillen tussen individuen toenemen. Desondanks wordt in dit hoofdstuk een poging gedaan om karakteristieken van kwetsbare en daardoor zorgbehoeftige ouderen te schetsen. In eerste instantie worden cijfers over vergrijzing gegeven. Vervolgens wordt het begrip kwetsbaarheid geïntroduceerd, met de bedreigingen in de fysieke, psychische en sociale domeinen. Daarna zal ingegaan worden op de functie van spiritualiteit en religie in het proces van ouder worden.

1.2. Vergrijzing

Vanaf 1900 tot en met 2005 is het aantal 65-plussers toegenomen van 0,3 naar 2,3 miljoen. Het aantal 80-plussers nam nog sterker toe, van 35.000 naar 573.000. De belangrijkste oorzaak van de toename van het aantal ouderen sinds 1900 is de stijging van de levensverwachting en de algemene bevolkingsgroei. Begin 2005 was 14 procent van de totale bevolking ouder dan 65 en 25 procent van deze groep 80 jaar en ouder. Het aantal ouderen zal de komende decennia sterk blijven toenemen, vanaf ongeveer 2010 zelfs in versnelde mate. De factoren die in het verleden tot een stijging van het aantal ouderen hebben geleid blijven ook in de toekomst van belang, zij het in mindere mate dan in de afgelopen eeuw. De belangrijkste oorzaak voor de sterk toenemende vergrijzing van de bevolking is gelegen in de geboorteontwikkelingen in het verleden: de 'babyboom' van 1946 tot 1970 begint vanaf 2011 de leeftijd van 65 jaar te passeren. Dat leidt tot een sterke toename van het aantal ouderen. Het aantal 65-plussers zal toenemen van 2,3 miljoen in 2005 tot 3,7 miljoen in 2050. In 2050 is naar schatting 22 procent van de bevolking 65-plusser. Van de 65-plussers zal in 2050 35 procent 80 jaar en ouder zijn, terwijl dit in 2005 25 procent is. Daarmee neemt ook de zogenoemde dubbele vergrijzing toe.¹

¹ Cijfers overgenomen uit Beer, J. de, Verweij, A. Vergrijzing samengevat. In: *Volksgezondheid Toekomst*

Hoe kom ik thuis?

1.3. Kwetsbaarheid

In Rapportage ouderen 2004 omschrijft het Sociaal Cultureel Planbureau (De Klerk 2004) kwetsbare ouderen als ouderen met (ernstige) gezondheidsproblemen en geringe hulpbronnen, zoals een partner of voldoende inkomen. De draaglast, het hebben van ziekten of beperkingen en een huishouden voeren, is groter dan de draagkracht. Bij geringe draagkracht beschikken ouderen over geringe hulpbronnen zoals een klein sociaal netwerk, een laag inkomen, een lage opleiding of alleen wonen. Bovenvermeld rapport spreekt over 460.000 kwetsbare zelfstandig wonende ouderen. Ook de 160.000 ouderen² die in instellingen verblijven, behoren bijna allemaal tot deze groep. In totaal gaat het dus om ongeveer 620.000 ouderen.

Factoren die kunnen leiden tot kwetsbaarheid zijn het meest helder te omschrijven vanuit de specifieke domeinen: het fysieke, het psychische en het sociale. Vanuit deze indeling wordt een aantal van deze factoren besproken. Helder dient echter te zijn dat de meeste mensen niet kwetsbaar zijn in alle domeinen.

1.3.1. Fysieke kwetsbaarheid: biologische veroudering en fysieke beperkingen

“Volgens de huidige stand van kennis is biologische veroudering de resultante van enerzijds beschadigde factoren en anderzijds een falen van het herstelmechanisme gericht op het minimaliseren van het beschadigende effect van die factoren.” Op deze wijze definieert Smalbrugge (2007, 67) biologische veroudering. Hij geeft vervolgens enkele voorbeelden van beschadigende factoren zoals uv-licht, dat leidt tot vele DNA-beschadigingen. Ook geeft hij voorbeelden van herstelmechanismen zoals enzymensystemen, die beschadigingen in DNA, RNA en eiwitten kunnen herkennen en herstellen. De ideale situatie is een evenwicht tussen schade en herstel die beide continu plaatsvinden. Met het stijgen van de leeftijd ontstaat er echter verstoring van dit evenwicht, omdat de herstelmechanismen door dezelfde factoren waartegen ze gericht zijn gaan falen. Dit leidt tot verouderingsverschijnselen van cellen, weefsels, organen en uiteindelijk tot veroudering van het individu. Belangrijke veranderingen betreffen: de pompfunctie van het hart, de nierfunctie, de geleidingssnelheid van de zenuwen en zintuiglijke functies als het gezichtsvermogen, het gehoor, de reuk en de smaak (Eulderink 2004; Smalbrugge 2007). In de alledaagse werkelijkheid treden veroudering en aandoeningen van diverse orgaanstelsels en zintuigen gelijktijdig op.

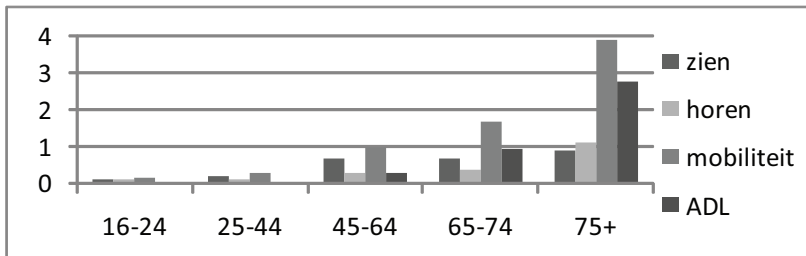
De veranderingen in het functioneren onderscheiden zich per individu door verschillen in biologische en genetische factoren. De functies, met name hart en longen, zijn ook af-

Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd 25 september 2005 via www.nationaalkompas.nl/Bevolking/Vergrijzing.

² Cijfers overgenomen uit Peeters, J. M., Francke, A. L. (2005). Hoe groot zijn de vraag en het gebruik en nemen ze toe of af? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid.* Bilthoven: RIVM, Geraadpleegd 26 juni 2006 op [www.nationaalkompas.nl/ Zorg/Verpleging en verzorging](http://www.nationaalkompas.nl/Zorg/Verpleging%20en%20verzorging).

hankelijk van leefstijl en gebruik. Zo zal bijvoorbeeld niet-roken tot betere prestaties leiden. Samenvattend kan gezegd worden dat biologische verouderingsprocessen in het algemeen tot een functievermindering in kwantitatieve en kwalitatieve zin van organen en zintuigen leiden, maar de bandbreedte van het functioneren is bij ouderen groot door individuele verschillen.

Lichamelijke beperkingen nemen sterk toe met de leeftijd. Pas op 70-jarige leeftijd heeft de helft van de ouderen echter te kampen met (lichte) beperkingen, van de 75- tot 84-jarigen bijna driekwart en van de 85-plussers ongeveer 95 procent. De beperkingen zijn ernstiger naarmate men ouder is. Globaal kan men stellen dat voor iedere tienjaarsklasse geldt dat ouderen ongeveer tweemaal zoveel kans op ernstige lichamelijke beperkingen hebben als in de leeftijdsklasse daarvoor. Wat betreft de beperkingen wordt vooral mobiliteit en ADL³ een probleem.



Figuur 1.1. De prevalentie (percentage) van lichamelijke beperkingen naar leeftijd in 2003⁴

Deze beperkingen bepalen voor een belangrijk deel de ervaren kwaliteit van leven. Bij mannen van 65 jaar en ouder brengen coronaire hartziekten, beroerte en chronische bronchitis of emfyseem het meeste verlies aan kwaliteit van leven met zich mee. Bij vrouwen van 65 jaar en ouder zijn dat artrose, coronaire hartziekten en gezichtsstoornissen (Berg-Jeths & Heymans 2004).

1.3.2. Psychische kwetsbaarheid: depressie en angststoornissen

Uit onderzoek naar aandoeningen die verlies aan kwaliteit van leven veroorzaken, blijkt dat de aandoeningen depressie en angststoornissen bij de algemene bevolking

3 Algemene Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL) zijn de handelingen die mensen dagelijks verrichten om in leven te blijven. De belangrijkste ADL-activiteiten zijn eten, drinken, zich aan- en uitkleden en wassen.

4 Figuur 1.1 overgenomen uit Hoeymans, N., Picavet, H., Tjhuis, M (2005). Hoeveel mensen hebben lichamelijke beperkingen? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd op 13 december 2005 via [www.nationaalkompas.nl/Gezondheid en ziekte/Functioneren en kwaliteit van leven/Lichamelijk functioneren](http://www.nationaalkompas.nl/Gezondheid%20en%20ziekte/Functioneren%20en%20kwaliteit%20van%20leven/Lichamelijk%20functioneren).

Hoe kom ik thuis?

op de eerste en tweede plaats komen. Indien de cijfers omgerekend worden naar de doelgroep ouderen blijkt dat angststoornissen op de achtste en depressies op de elfde plaats staan in het rijtje van aandoeningen die verlies aan kwaliteit van leven met zich meebrengen.⁵ Het lijkt er dus op dat ouderen minder last hebben van deze aandoeningen. Dit geeft echter geen goed beeld van de ziektelast door psychische aandoeningen bij ouderen. Ouderen hebben vaak symptomen van depressie en angst zoals concentratieverlies of slapeloosheid, zonder dat ze voldoen aan de formele criteria voor het krijgen van de diagnose depressie of angststoornis. Deze zogenoemde subklinische vormen van depressie en angst hebben bijna net zoveel negatieve gevolgen voor het functioneren als de klinische vormen van depressie en angst. Een klinisch relevante depressieve stoornis komt bij 13,5 procent van de 55-plussers voor en bij 85-plussers is dit zelfs 25 procent. Vrouwen hebben vaker last van depressie dan mannen. Angststoornissen komen boven de 55 jaar bij 10,2 procent voor (Gezondheidsraad 2005). Bij deze getallen worden ook verpleeghuisbewoners gerekend. Onder hen komt depressiviteit vaak voor (Kuin 2007). Bij 44 procent van de somatische verpleeghuisbewoners werden depressieve klachten vastgesteld aan de hand van onderzoek met de Geriatric Depression Scale. Verschillende factoren kunnen bijdragen tot depressieve klachten. Jongenelis e.a. (2003) noemen: leeftijd, pijn, visuele beperkingen, beroerte, functionele beperkingen, negatieve levensgebeurtenissen, eenzaamheid, ontbreken van sociale steun en subjectief ervaren inadequate zorg. Ook is bekend dat bij dementie veel depressieve of angstige stemmingen voorkomen. Begrijpelijk, want leven in een wereld die je niet begrijpt maakt onzeker en is onveilig. Depressie komt bij een kwart tot een derde van de mensen met dementie voor (CBO 2005). Depressie kan in alle fasen van de dementie voorkomen. In onderzoek naar prevalentie van probleemgedrag werden bij 10 procent angstproblemen vastgesteld (Zuidema e.a. 2006). Vooral mensen met ernstige vormen van vasculaire dementie vertonen veel angst. Dementie behoort tot de ziekten die ouderen erg kwetsbaar maken.

1.3.3. Sociale kwetsbaarheid: relaties, inkomen, wonen en culturele aspecten

Uit onderzoek blijkt dat 61 procent van de ouderen een netwerk heeft van 5 tot 20 personen, 25 procent noemt meer dan twintig personen en 14 procent minder dan vijf personen. De leefsituatie van de oudere maakt veel uit voor de grootte van het persoonlijk netwerk. Ouderen met een partner hebben grotere netwerken, gevolgd door verweduwde, gescheiden, nooit gehuwde ouderen en bewoners van verpleeg- en verzorgingshuizen. Vrouwen hebben grotere netwerken dan mannen en onderhouden meestal de relaties. Ouderen met een lage sociale status hebben minder netwerken dan ouderen uit de hogere klassen. Bij de eerste groep bestaat het netwerk veelal uit verwanten. De tweede groep kent relatief veel vrienden in het netwerk. Dit betekent

⁵ Cijfers overgenomen uit Isken, L (2005). Wat is de samenhang met gezondheid? In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd 26 september 2005 via www.nationaalkompas.nl/Bevolking/Vergrijzing.

dat degenen die alleen staan en degenen met een lage sociaal economische status een relatief klein netwerk hebben en daarmee risico lopen op sociale isolatie (Broese van Groenou 2003). Ouderen ervaren de meeste emotionele steun van partner en/of kinderen. Ook vrienden en kennissen kunnen in deze veel betekenen. Praktische steun krijgt men van familie en bureu. Het lijkt erop dat met het ouder worden vooral een concentratie op de nabij staande personen, partner, kinderen en verwanten, plaatsvindt, terwijl de contacten die emotioneel gezien wat verder van de oudere afstaan, een minder centrale plaats krijgen in het leven. Er bestaat een duidelijke samenhang tussen kenmerken van het persoonlijk netwerk en de mate van welbevinden. Depressieve klachten en ervaringen van eenzaamheid zijn minder aanwezig waar in het netwerk emotionele steun wordt uitgewisseld.

Huishoudens van 55-plussers hebben per jaar gemiddeld € 20.000 te besteden. Hoe ouder de leden van het huishouden, des te lager het inkomen. Van de 55-plussers heeft 11 procent langer dan vier jaar een laag inkomen. Bij de 75-plusser bedraagt dit percentage 20 procent. Alleenstaande vrouwen hebben het laagste gemiddelde inkomen. Ouderen met een laag inkomen geven vaak de helft van het inkomen uit aan vaste lasten. 10 procent zegt moeilijk rond te komen. Verwacht wordt dat de toekomstige ouderen meer inkomsten uit pensioenen krijgen. Daardoor zal de koopkracht toenemen (Broese van Groenou & Van Tilburg 2007).

Het is duidelijk dat de huidige ouderen over steeds minder hulpbronnen beschikken naarmate zij ouder zijn. Zo beschikt 40 procent van de 85-plussers noch over een partner noch over een redelijk inkomen.

	55-64 jaar	65-74 jaar	75-84 jaar	> 85 jaar	totaal	totaal x
Alleenwonend	16	28	51	70	29	1059
Laag huishoudensinkomen*	20	21	39	49	25	977
Combinaties (verticaal gepresenteerd):						
-alleenwonend en laag inkomen	7	11	30	40	14	533
-alleenwonend of laag inkomen	23	27	31	39	27	1037
-samenwonend, geen laag inkomen	70	62	39	21	59	2302
Totaal	1000	1000	1000	1000	1000	3872

* Als laag inkomen is hier een grens gesteld van 800 euro voor een eenpersoonshuishouden in 1999, ruim 900 euro in 2003.

Tabel 1.1. Afwezigheid van hulpbronnen bij zelfstandig wonende 55-plussers, naar leeftijdsklasse (in procenten en bevolkingsaantallen x 1000)⁶

⁶ Deze tabel is overgenomen uit De Klerk (2004), p. 29, tabel 2.13.

Hoe kom ik thuis?

In de toekomst komen er meer hoogopgeleiden. Zij zullen minder snel een beroep doen op zorgvoorzieningen dan lager opgeleiden. Dit zien we nu al. Vooral ouderen met een lagere opleiding en lichamelijke beperkingen wonen momenteel in zorgvoorzieningen, namelijk in verzorgingshuizen. In verpleeghuizen is dit onderscheid veel minder aanwezig (De Boer 2006).

Het behoren tot een bepaalde generatie met bepaalde waardeoriëntaties is ook van invloed op de sociale kwetsbaarheid. Het is belangrijk voor de identiteit van ouderen dat de waarden die zij vanuit hun generatie meegekregen hebben, verstaan en gedeeld kunnen worden. Op welke wijze ouderen nieuwe waarden geïntegreerd hebben in hun leven, is afhankelijk van vele factoren zoals karakter, kennis, ontmoetingen met nieuwe generaties et cetera. Indien ouderen geen balans kunnen vinden tussen meegekregen en nieuwe waarden kan dat leiden tot sociale kwetsbaarheid omdat men dan in een isolement terecht komt.

De ouderen waarover gesproken wordt in deze studie behoren bijna alle tot de vooroorlogse generatie en de stille generatie.⁷ De eerste groep is geboren tussen 1910 en 1929 en de tweede tussen 1930 en 1945 (Becker 1992). De generatie waartoe iemand behoort, is in sterke mate bepalend voor de manier waarop hij of zij in het leven staat. Maatschappelijke gebeurtenissen die een generatie in de jeugd meemaakt, zijn bepalend voor de vorming van collectief gedeelde waarden.⁸ De crisisjaren in het begin van de twintigste eeuw, de Tweede Wereldoorlog en de culturele veranderingen in de welvarende jaren zestig van de vorige eeuw, hebben een sterk bepalende invloed gehad op de denk- en leefwijze van de oudere generaties in Nederland.

Het onderzoeksbureau Motivaction doet al jaren onderzoek naar waardepatronen in de Nederlandse bevolking.⁹ Mensen uit de vooroorlogse generatie zijn zeer sterk oververtegenwoordigd in de traditionele burgerij. Voor de mentaliteit van de vooroorlogse generatie betekent dit in de eerste plaats dat men er een sobere leefstijl op nahoudt: men is weinig hedonistisch en vindt dat je pas mag genieten ('met mate') als je eerst iets hebt gepresteerd. Men kent een traditionele waardeoriëntatie, die de behoefte aan strengere wet- en regelgeving verklaart. Men wil graag dat dingen goed geregeld zijn en dat iedereen zich aan de norm houdt. Eveneens verklaart dit dat ze minder tolerant staan ten opzichte van groepen met een andere leefstijl of etniciteit. Men is relatief weinig materialistisch en meer gericht op immateriële waarden. Typerend is dat de geïndividualiseerde samenleving hen angstig maakt omdat zij vrezen dat men steeds minder om elkaar geeft. De vooroorlogse generatie is relatief laag opgeleid (30 procent heeft alleen lager onderwijs genoten) en behoort veelal tot een lage sociale klasse in vergelijking met jongere generaties. Men

⁷ Deze generatie heet stille generatie omdat zij net zoals de babyboomers ook recht had om in opstand te komen, maar dat nooit gedaan heeft.

⁸ Aangenomen wordt dat het waardepatroon over de jaren stabiel blijft.

⁹ Zij onderscheiden 8 waardengroepen, t.w. de traditionele burgerij, moderne burgerij, nieuwe conservatieven, gemaksgeoriënteerde, opwaartsmobielen, kosmopolieten, postmaterialisten en postmoderne hedonisten.

is, vanwege de hoge leeftijd, vaker dan jongere generaties, alleenstaand. De stille generatie is sterk oververtegenwoordigd in de waardegroep van de traditionele burgerij maar ook in de groep moderne burgerij. De stille generatie vertoont in de waardeoriëntatie overeenkomsten met de vooroorlogse generatie. Men is lokaal georiënteerd en dus met name geïnteresseerd in zijn nabije leefomgeving en is over het algemeen traditioneel ingesteld. Ook deze generatie heeft behoefte aan strengere wet- en regelgeving en wil graag dat anderen zich houden aan de norm. Aan de andere kant staat deze generatie al wat meer open voor het hedonisme van de moderne samenleving en is men ambitieuzer ingesteld en gevoeliger voor sociale status. De stille generatie is relatief laag opgeleid maar minder laag dan de vooroorlogse generatie. Ook behoort men vaak tot een lage sociale klasse in vergelijking met jongere generaties. Men is relatief vaak gehuwd of samenwonend (Mentality Sociographics in Marketing 2005; Knipscheer 2007).

1.4. De (mogelijke) functie van religie en spiritualiteit

Aspecten uit het fysieke, psychische en sociale domein zijn genoemd om de situatie van kwetsbare ouderen weer te geven. Een domein dat in de literatuur over ouder worden minder voorkomt, is dat van de spiritualiteit en religie. Pas in de negentiger jaren is er meer aandacht voor religiositeit en spiritualiteit in de gerontologie, zeggen Weaver en Koenig (2006), die dit bewijzen door het tellen van verschenen artikelen met als invalshoek spiritualiteit, religie en ouder worden. In de periode 1975-1989 waren dat er 38, tussen 1990 en 2004 was het aantal opgelopen tot 229. In veel van deze artikelen wordt de waarde van spiritualiteit en religie voor de oudere mens weergegeven. Daarom pleiten onder andere Koenig (1995) en Sulmasy (2002) voor een biopsychosociaal-spiritueel model in het spreken over gezondheid en ouder worden, opdat alle domeinen van het menszijn ingesloten zijn.

Onderzoek naar spiritualiteit, religie en ouderen vindt plaats in de Verenigde Staten en in Europa. (Kirby e.a. 2004; Marcoen 2003; Moser 2000; Van Saane 2005). De vraag is of men uitkomsten van Amerikaans onderzoek ook op onze situatie kan toepassen, omdat de betekenis van de godsdienst voor het persoonlijk leven in de V.S. gemiddeld genomen groter is. Aan het eind van de jaren negentig geeft 57 procent van de Amerikanen te kennen dat religie een zeer belangrijke rol speelt in hun leven terwijl dat voor Nederlanders slechts voor 17 procent geldt. (Becker & De Hart 2006). Daarnaast vindt in Nederland 37 procent zich enigszins religieus (Becker & De Wit 2000). Dat deze groep vooral uit ouderen bestaat zou men kunnen concluderen uit een onderzoek onder bijna duizend mensen tussen 40 en 85 jaar, dat Kuin en Westerhof (2007) beschrijven. Daaruit blijkt dat ouderen sterker deelnemen aan geïnstitutionaliseerde vormen van religie maar ook meer belang hechten aan religie dan mensen van jongere leeftijd. Ditzelfde zien we terug in een onderzoek naar de spiritualiteit in Nederland

Hoe kom ik thuis?

(Kregting & Bernts 2003). De oudste groep Nederlanders (60 jaar en ouder) is het meest spiritueel ingesteld, gevolgd door Nederlanders tussen de 45 en 60 jaar. Ook het onderzoek God in Nederland (Bernts e.a. 2007) bevestigt dit. Daarnaast bleken vrouwen spiritueel ingesteld te zijn dan mannen. In de leeftijdscategorie 55 jaar en ouder blijkt 46 procent buitenkerkelijk te zijn en 54 procent kerkelijk.

Deze feiten maken het verantwoord zowel Amerikaans als Europees onderzoek aan te halen om de (mogelijke) functie van spiritualiteit/religie bij ouderen te bespreken. Daarbij dient wel aangetekend te worden dat schrijvers als Jewell (2004) en Moberg (2001) melding maken van het feit dat de begrippen spiritualiteit en religiositeit zeer uiteenlopend gebruikt worden. Soms overlappen ze elkaar, soms zijn ze tegengesteld aan elkaar, soms liggen ze in elkaars verlengde.

Onderzoeken tonen aan dat er een positieve correlatie is tussen spiritualiteit/religie en fysieke en mentale gezondheid, welbevinden en coping.¹⁰ Deze gebieden hebben veel met elkaar te maken en zijn slechts te onderscheiden naar invalshoek van onderzoek.

1.4.1. Mentale en fysieke gezondheid

Begin negentiger jaren vond men bewijs dat er een relatie bestaat tussen geestelijke gezondheid en christelijke religie, zo schrijft Koenig (1995). Men is minder depressief als er negatieve levensgebeurtenissen plaatsvinden en kan beter omgaan met fysieke ongemakken. Studies tonen een relatie aan tussen religieuze betrokkenheid en verschillende effecten op het gebied van gezondheid zoals een verlengde levensduur, minder kans op hoge bloeddruk, beter functioneren van het immuunsysteem, minder kans op beroerte, hogere graad van functionele gezondheid (Weaver & Koenig 2006; Musick e.a. 2000).

Wat betreft de geestelijke gezondheid is vooral bewijs gevonden inzake de relatie tussen depressie en religiositeit. Ook Nederlands onderzoek, uitgevoerd in het kader van het bevolkingsonderzoek bij ouderen in Nederland, de Longitudinal Aging Study Amsterdam (LASA), heeft dit aangetoond (Braam 2001). Ouderen die zelden of nooit de kerk bezoeken, hebben een grotere kans op een depressie dan regelmatige kerkbezoekers. Het beschermend effect tegen depressie van het kerkbezoek is met name voor ouderen met een klein sociaal netwerk groot. Chronisch zieke ouderen zijn minder depressief wanneer zij veel belang hechten aan het geloof. Dit geldt met name voor ouderen van protestantse huize. Bovendien blijkt dat ouderen voor wie het geloof belangrijk is, sneller van de depressie herstellen. De kerkelijke achtergrond blijkt een rol te spelen in de aard van de depressieve symptomen. Lichamelijke symptomen van depressie, zoals slechte eetlust, slaapproblemen, langzaam praten of bewegen, komen vaker voor bij depressieve ouderen met een calvinistische achtergrond dan bij depressieve katholieken of onkerkelijken. Ongeacht de gezindte komen schuldgevoelens meer voor bij depressieve kerkelijken dan depressieve onkerkelijken.

¹⁰ Zie ook Pieper 2006. Hij beschrijft de waarde van religie in de totaliteit van de gezondheidszorg.

Ondanks de risicofactoren biedt religie op hogere leeftijd vaker een potentieel voor hoop en aanpassing en is het aan te bevelen de religiositeit te exploreren in het zorgcontact (Braam e.a. 2003).

Over de rol van religie en dementie is volgens Koenig (1995) nog niet zoveel bekend. Hij vermeldt twee onderzoeken. De ene studie toont aan dat de intrinsieke religie groter is bij dementerenden dan bij mensen zonder deze ziekte. De andere studie spreekt over minder copingsmogelijkheden (dus ook religieuze copingsmogelijkheden) in het begin van het dementieproces. De laatste jaren is het onderzoek naar de rol van religie en spiritualiteit tijdens het dementeringsproces toegenomen. Er was al veel onderzoek gedaan naar de functie van religie en spiritualiteit bij mantelzorgers maar nog niet bij de dementerende zelf, schrijft Snyder (2003). Zij toont aan dat religie of spiritualiteit een belangrijke hulpbron kan zijn voor Alzheimerpatiënten. Katsuno (2003), die onderzoek heeft gedaan naar de relatie tussen spiritualiteit en gevoelde kwaliteit van leven bij dementerenden in het eerste stadium van de ziekte, ontdekt dat religieuze coping een beter welbevinden teweegbrengt. Derhalve vindt hij aandacht daarvoor in de zorg belangrijk.

1.4.2. Welbevinden en religieuze coping

Kwetsbaarder worden betekent niet meteen dat ook het welbevinden van mensen is verdwenen. Men wordt niet op alle domeinen tegelijk kwetsbaar en vaak kunnen mensen zich aanpassen aan hun veranderende omstandigheden. Hierdoor veranderen oordelen over zinvolheid van leven. In beleid en onderzoek wordt dit kwaliteit van leven genoemd.

De meeste onderzoekers hanteren psychologisch welbevinden als belangrijkste uitkomstmaat van een multidimensioneel meetinstrument dat veelal het lichamelijke, het psychische en het sociale domein omvat. Opvallend is dat weinig onderzoekers het spirituele, religieuze of existentiële als apart domein benoemen en bevragen in het kwaliteit-van-leven-onderzoek. Marcoen e.a. (2002) betrekken dit domein wel in hun onderzoek. Zij hebben een zesdimensioneel model van subjectief welbevinden ontwikkeld dat het lichamelijk, psychisch, sociaal, materieel, cultureel en existentiële welbevinden meet. Uit een test van dit model bij 60-plussers blijkt welke domeinen belangrijk zijn voor het subjectief welbevinden. het domein lichamelijk welbevinden scoorde hoog namelijk 90 procent. Ook het existentiële en het psychische domein scoorden hoog respectievelijk 89,6 en 83,7 procent. Iets minder hoog scoorden de sociale relaties 80,1 procent. Het percentage voor het materiële domein was nog lager, namelijk 72,7 procent, en voor het culturele slechts 39,7 procent.¹¹ Kirby e.a. (2004) meten welbevinden bij kwetsbare ouderen. Zij ontdekten dat door lichamelijke kwetsbaarheid minder welbevinden ontstaat, maar dat deze negatieve effecten door

¹¹ Daarbij dient opgemerkt te worden dat bij ouderen die een of meerdere dochters en minstens vier vrienden, hogere scores worden aangetroffen in alle domeinen behalve dat van het materieel welbevinden.

Hoe kom ik thuis?

het gebruik van spiritualiteit opgeheven kunnen worden. De studie toont aan dat spiritualiteit een belangrijke bron van welbevinden kan zijn bij kwetsbare ouderen. Ook Fry (2000) vindt een positieve relatie tussen religie, spiritualiteit en welbevinden, met name bij ouderen in verpleeghuizen. Religie en spiritualiteit geeft hen niet alleen levenszin maar ook hoop en de moed om om te gaan met stressvolle situaties en omstandigheden. Er wordt dan ook de conclusie getrokken dat dit zeker in instituten voor ouderen een belangrijke factor moet zijn in de zorg.

In de voornoemde studies werd een grotere mate van welbevinden gevonden door religieuze coping. Daar waar mensen religiositeit aanwenden om zich aan te passen aan veranderde stressvolle omstandigheden, wordt gesproken van religieuze coping. Pargament (1997, 90) definieert religieuze coping als *“a search for significance related to sacred in times of stress”*. Onderzoek van Pargament e.a. (2004) toont aan dat positieve methoden van coping verbeteringen van gezondheid met zich meebrengen. Als er negatieve methoden aangewend worden, dan treed er een verslechtering van gezondheid op.

Ofschoon oudere ouderen minder deelnemen aan kerkelijke activiteiten, is er veelvuldig gebruik van niet-georganiseerde religieuze elementen zoals het luisteren en kijken naar religieuze programma's op radio en televisie en het beluisteren van religieuze muziek (Moberg 2001).

1.4.3. Ouderen en spiritualiteit¹²

Vaak wordt gezegd dat bij het ouder worden spiritualiteit toeneemt. Daly (2006) onderzoekt dit en vindt in de door hem bestudeerde onderzoeken gemeenschappelijke spirituele thema's als integriteit, bekommernis om mensen, verandering van relaties met anderen en zorg om de jongere generaties, relaties met het transcendente (God of een kracht), zelftranscendentie en de dood onder ogen durven zien. Deze thema's komen voort uit de opgaven waar ouderen voor staan, zoals omgaan met gezondheidsproblemen en handicaps, met verliezen en met de naderende dood. Of men gebruik maakt van spiritualiteit bij deze opgaven hangt af van culturele omstandigheden, levenservaringen, levenslange overtuigingen en andere individuele verschillen.

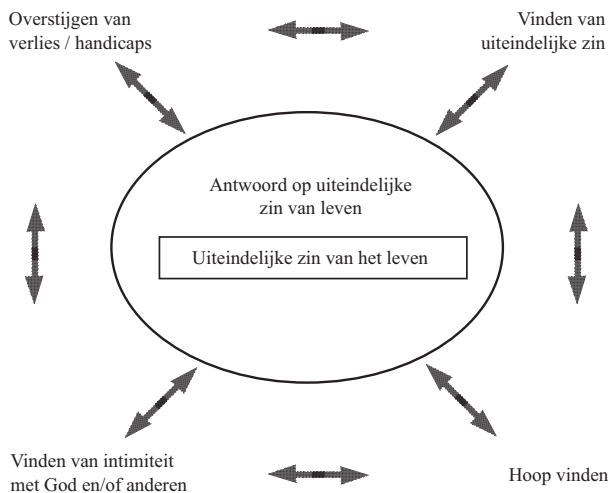
De genoemde spirituele thema's komen we in diverse studies tegen (Andriessen 2006; Moser 2000). Enkele staan ook op de lijst van veertien spirituele behoeftes van (lichamelijk zieke) ouderen, opgesteld door Koenig (1994, 283-293). Hij noemt:

1. behoefte aan zin, betekenis en hoop
2. behoefte aan transcendentie (vooral van de omstandigheden)
3. behoefte aan ondersteuning in omgaan met verlies
4. behoefte aan continuïteit

¹² In de studies die hier genoemd worden, gebruikt men alleen het begrip spiritualiteit. Dit begrip omvat ook religie.

5. behoefte aan bevestiging en ondersteuning bij religieuze gedragingen (zoals gebed, bijbellezen en liturgie)
6. behoefte aan bezig zijn met religieuze gedragingen
7. behoefte aan persoonlijke waardigheid en gevoel van waarde
8. behoefte aan onvoorwaardelijke liefde
9. behoefte aan expressie van angst en twijfel
10. behoefte aan gevoel dat God nabij is
11. behoefte om van anderen te houden of anderen te helpen
12. behoefte aan dankbaarheid
13. behoefte aan vergeven en worden vergeven
14. behoefte aan voorbereiding op sterven en dood

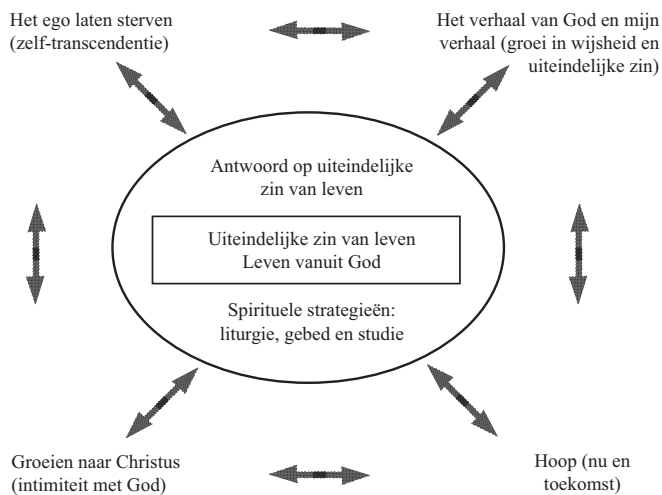
Ook MacKinlay (2001, 2006) beschrijft overeenkomstige thema's in het model dat zij ontwikkeld heeft vanuit een onderzoek naar spirituele taken bij het ouder worden. In figuur 1.2 en 1.3 wordt dit model getoond. Figuur 1.4. laat zien op welke wijzen spiritualiteit wordt bemiddeld.



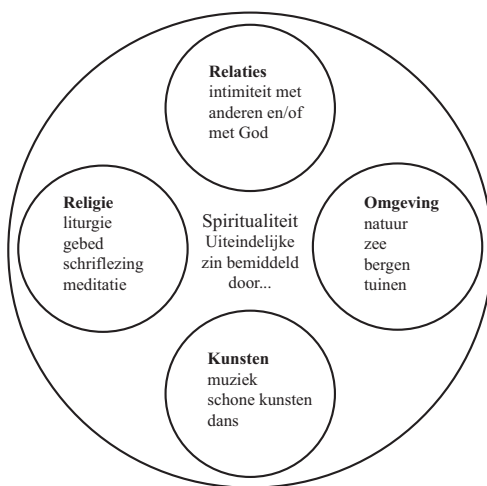
Figuur 1.2. Spirituele taken in het proces van ouder worden. (Bron: MacKinlay, 2006, 23)¹³

¹³ Vertaling schrijver dezes

Hoe kom ik thuis?



Figuur 1.3 Een christelijk model van de spirituele taken in het proces van ouder worden. (Bron: MacKinlay, 2006, 25)¹⁴



Figuur 1.4 Manieren waarop de spirituele dimensie wordt overgebracht. (Bron: MacKinlay, 2006, 14)¹⁵

¹⁴ Idem

¹⁵ Idem

1.5. Vertogen over de ouderdom

Is hiermee alles gezegd? Mijns inziens niet. De beeldvorming zoals beschreven onder 1.1 en 1.2 is die van nota's, statistieken en onderzoek. Het is het heersende vertoog van de beleidsmakers. Dit vertoog kenmerkt zich door tweedeling. Aan de ene kant staan de actieve en ondernemende senioren. Aan de andere kant staan de kwetsbare ouderen. Daar waar de beeldvorming van ouderen zich slechts richt op de ene zijde, namelijk die van de actieve senior (merk op dat we hier van senioren spreken), ontstaat als vanzelf een restcategorie, een benaming voor een groep die daarvan uitgesloten is. Mulders (2006, 10) zegt dat deze tweedeling laat zien dat de samenleving een gebrekkige visie heeft op ouder worden en ouderdom. Zij wordt niet meer gezien als een periode van leven met een eigen intrinsieke waarde. *“Ouderdom lijkt zo tot een niemandsland te worden waarin de ouderen, van cultureel gebaande wegen en voorgegeven betekenisoevers beroofd, als ouderen steeds meer vreemdelingen voor zichzelf en de samenleving dreigen te worden. De ene groep doordat zij door hun grote kwetsbaarheid in hun identiteit als mens en als oudere worden aangetast; de andere doordat ze de kwetsbaarheid, afhankelijkheid en eindigheid van het menselijk leven niet of onvoldoende als een werkelijkheid die ook hun leven kenmerkt, wil erkennen en aanvaarden.”*

Er is daarom een nieuw vertoog nodig. Baars (2006, 36) noemt dit het vertoog van het goede ouder worden, waarin ouder worden gezien wordt *“als een existentieel, sociaal gesitueerd ontwikkelingsproces dat verbonden is met verouderingsprocessen van de lichamen die we (ook) zijn”* (idem, 40). Om het proces van ouder worden recht te doen dient het begrip eindigheid, dat momenteel verstaan wordt in het verlengde van ouderdom en sterfelijkheid, ontdaan te worden van haar statische lading. Het moet gedynamiseerd worden als een proces in de tijd. In dit proces onderscheidt Baars twee thema's, namelijk kwetsbaarheid en toenemende ervaringsrijkdom. Ook Andriessen (2006) noemt het 'in het einde' staan een dynamische kracht om het ouder worden vorm te geven. Hij noemt de ouderdom een levensfase die zich 'in het einde' uitstrekt. Het besef van het einde kan een bron van zin zijn in deze levensfase.

In feite spreken beide schrijvers over levenskunst. Een kunst die in onze samenleving niet (ten volle) tot ontplooiing kan komen omdat de ongrijpbare kanten van het leven zoals eindigheid, afhankelijkheid, kwetsbaarheid en sterfelijkheid verbannen worden naar de marge. Pas als een samenleving het leven in al zijn facetten toe zou kunnen laten, wordt het makkelijker voor de het individu, oud en jong, om deze levenskunst te beoefenen.

2. Dementie

2.1. Inleiding

Zoals reeds vermeld, is dementie een van de ziektes die een oudere kwetsbaar maakt. In het jaar 2000 waren er naar schatting 170.344 demente mensen van 65 jaar en ouder in Nederland (Gezondheidsraad 2002). Dit is 1 dementerende op de 93 burgers. De groep demente mensen is nader te onderscheiden in een leeftijdsgroep tussen het 65e en 69e levensjaar en de groep van 69 en ouder. Het prevalentiecijfer voor de eerste groep is 1,5 procent. Voor mensen tussen 85-100 jaar ligt de prevalentie op 22 tot 44 procent. De prevalentie van dementie, dat wil zeggen het aantal mensen met de ziekte, neemt dus sterk toe met het ouder worden. Van alle onderzochte verbanden is die met de leeftijd het sterkst. Een hoge leeftijd is een belangrijke risicofactor. Dit hoofdstuk focust op ouderen met dementie. De belangrijkste ziektebeelden, de beleving van de ziekte door de dementerende en de behandeling en begeleiding worden besproken.

2.2. Dementie: algemene kenmerken en nadere differentiëring

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte maar een syndroom, waarbij meervoudige cognitieve functiestoornissen centraal staan. Een syndroom is een verzameling van verschijnselen, die door vele verschillende aandoeningen kan worden veroorzaakt. Er bestaan internationaal en nationaal diverse definiërende criteria voor het dementiesyndroom.¹ De klinische verschijnselen worden in de DSM-IV-TR min of meer uniform beschreven:

1. geheugenstoornissen: verminderd vermogen nieuwe informatie op te nemen (inprentingsstoornis) of zich eerder ontvangen informatie te herinneren (stoornis in de reproductie);
2. een of meer van de volgende cognitieve stoornissen:
 - afasie: verminderd taalbegrip en problemen met taalexpressie;
 - apraxie: verminderd vermogen motorische handelingen uit te voeren ondanks intacte motorische functies;
 - agnosie: onvermogen objecten te herkennen ondanks intacte zintuiglijke waarneming;

¹ Internationaal worden de Diagnostic and Statistical Manual Mental Disorders (DSM IV) en de tiende versie van de International Classification of Diseases (ICD-10) gebruikt om de algemene kenmerken van het dementiesyndroom aan te geven. In Nederland wordt door huisartsen de NHG-standaard, tweede herziene versie, gevolgd (Wind e.a. 2003). De DSM-IV-TR is een tekstrevisie van de in 2000 verschenen vierde editie.

Hoe kom ik thuis?

- stoornis in uitvoerende functies: verminderd vermogen plannen te maken, te organiseren, logische conclusies te trekken en te abstraheren;
- 3. bovengenoemde stoornissen hebben een duidelijke negatieve invloed op het dagelijkse functioneren, werk, sociale activiteiten en relaties;
- 4. de stoornissen komen niet uitsluitend voor tijdens het beloop van een delier.

Er is sprake van dementie indien aan bovenstaande vier criteria wordt voldaan (Verhey e.a. 2009, 10).

Wanneer de diagnose dementie gesteld is, kan vervolgens nadere differentiatie aangebracht worden aan de hand van klinische kenmerken. Op grond van karakteristieke profielen van stoornissen is een zekere mate van onderscheid mogelijk tussen verschillende dementiesyndromen. Een belangrijk onderscheid is dat tussen corticale en subcorticale dementie. Corticale dementie wordt vooral gekenmerkt door inprentingsstoornissen, afasie, apraxie en stoornissen in de ruimtelijke oriëntatie. De twee meest voorkomende vormen van corticale dementie zijn de ziekte van Alzheimer (60 procent) en de ziekte van Pick (1 procent). De ziekte van Alzheimer kan zich voordoen voor het vijftenzestigste jaar (preseniel) of na deze leeftijd (seniel). Het lijkt gerechtvaardigd onderscheid te maken tussen de typen op grond van genetische risicofactoren en klinische verschillen.

De preseniele vorm heeft vaak een sneller verloop. Subcorticale dementie wordt vooral gekenmerkt door stoornissen in de reproductie, vertraging van denken en handelen en motorische stoornissen, terwijl afasie, apraxie en oriëntatiestoornissen meestal ontbreken. De oorzakelijke aandoeningen van subcorticale dementie zijn talrijk. Tot de groep subcorticale dementieën, die als groep 5 procent uitmaakt van alle dementievormen, behoren onder andere de ziekte van Parkinson, de ziekte van Huntington en de ziekte van Creutzfeldt-Jacob. Daarnaast bestaan er mengvormen van corticale en subcorticale dementie, waarvan vasculaire dementie het belangrijkste voorbeeld is. Afhankelijk van de plaats van de beschadigingen zijn er meer corticale of subcorticale kenmerken (CBO 1997).

2.3. Ziektebeelden

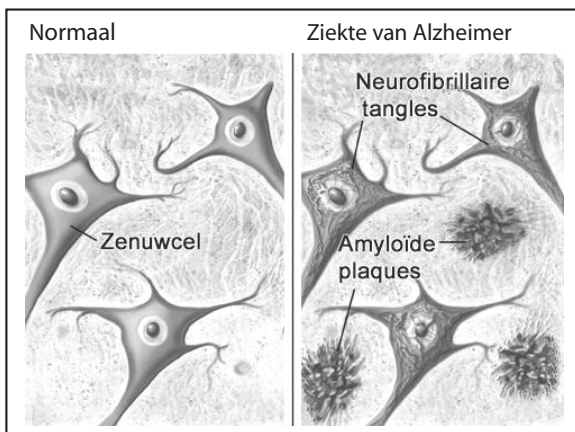
De meest voorkomende vormen van ouderdomsdementieën zijn de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. In het enige grootschalige onderzoek dat tot nu toe in Nederland is gehouden, werd bij 72 procent van de mensen met dementie de ziekte van Alzheimer geconstateerd, bij 16 procent vasculaire dementie en bij zes procent de ziekte van Parkinson (Ott 1996). Deze drie ziektebeelden worden hier nader besproken. Lewy-lichaampjes-dementie wordt toegevoegd omdat deze de laatste jaren in de literatuur als zelfstandig ziektebeeld benoemd wordt maar ook in verband wordt gebracht met Parkinsondementie en Alzheimer.

2.3.1. De ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer is het prototype van een corticale degeneratieve dementie. Voor het onderscheiden van verschillende ziektebeelden zijn in de DSM-IV-TR aanvullende criteria geformuleerd. Een belangrijk criterium bij Alzheimerdementie is dat de ziekte geleidelijk ontstaat en langzaam verergert. Daarnaast dient uitgesloten te worden dat de dementie veroorzaakt wordt door vasculaire of somatische aandoeningen.

Alhoewel de diagnose op grond van de klinische verschijnselen vrij nauwkeurig kan worden gesteld, is zekerheid pas na de dood door neuropathologisch onderzoek te verkrijgen.²

Het hersenweefsel van overleden patiënten vertoont karakteristieke afwijkingen, zoals grote aantallen seniele plaques en neurofibrillaire tangles, een verminderd aantal synapsen en verschijnselen die duiden op ontstekingsprocessen en celverlies in bepaalde hersengebieden. De seniele plaques liggen tussen de neuronen en zijn omgeven door degenererende zenuwvezels. Zij bestaan voor een belangrijk deel uit het eiwit bèta-amyloïd. De neurofibrillaire tangles, bestaande uit een afwijkend soort tau-eiwit, bevinden zich in de neuronen, zowel in de cellichamen als in de uitlopers.



Figuur 2.1. Links een gezonde zenuwcel, rechts een zenuwcel zoals gezien bij de ziekte van Alzheimer. Buiten de cel bevinden zich plaques die de communicatie met andere zenuwcellen verstoren. In de cel bevinden zich tangles.³

² De criteria van het National Institute of Neurological and Communicating Disorders and Stroke en de Alzheimer's Disease and Related Disorders Association (NINCDS-ARDRA) worden doorgaans gebruikt voor het diagnosticeren ziekte van Alzheimer. Dit instituut voegt om redenen hier genoemd het begrip 'waarschijnlijk' toe aan de diagnostische criteria. In Nederland adviseert de CBO-richtlijn 2005 dit diagnostisch instrument.

³ Figuur overgenomen van website Alzheimer-Nederland: [www.Alzheimer-Nederland.nl/alles over dementie/vormen van dementie/ziekte van Alzheimer/wat gebeurt er in de hersenen](http://www.Alzheimer-Nederland.nl/alles%20over%20dementie/vormen%20van%20dementie/ziekte%20van%20Alzheimer/wat%20gebeurt%20er%20in%20de%20hersenen).

Hoe kom ik thuis?

Door de aanwezigheid van die afwijkende eiwitstructuren kan de zenuwvezel niet meer normaal functioneren en sterft deze uiteindelijk af. Men spreekt over neurofibrilaire degeneratie. Synapsen zijn essentieel voor het functioneren van de hersenen. Een synaps is de plaats waar het uiteinde van de ene zenuwcel vlak tegenover de andere ligt. Via deze structuren staan de neuronen met elkaar in verbinding en vormen ze functionele netwerken die betrokken zijn bij de uitvoering van complexe taken. De informatie-uitwisseling via de synapsen komt tot stand door de afgifte van neurotransmitters. Bij mensen met Alzheimerdementie treft men afwijkingen aan die duiden op een verminderd functioneren van diverse neurotransmittersystemen. In bepaalde hersengebieden, waaronder de cortex, treedt atrofie op: de cellen zijn verdwenen of verschrompeld en niet meer in staat neurotransmitters te produceren. Vrijwel altijd zijn er ook verschijnselen die op ontstekingen duiden (Rozemuller e.a 2001).

Er bestaan verschillende theorieën over de pathogenese van Alzheimerdementie. In de belangrijkste theorie van dit moment (de amyloïd cascade hypothese) zijn de plaques die ontstaan door een teveel aan het eiwit bèta-amyloïd, de oorzaak van deze ziekte (Alafuzoff & Soininen 2003). In andere theorieën ziet men de plaques en tangles niet als oorzaak maar als gevolg. De zuivere vorm van de ziekte komt minder vaak voor dan tot voor kort werd gedacht omdat men behalve plaques en tangles in de hersenen dikwijls ook vasculaire afwijkingen aantreft. Bij hersenonderzoek van patiënten met vasculaire dementie of de ziekte van Parkinson is het beeld precies omgekeerd. Daar treft men naast de vasculaire afwijkingen plaques en tangles aan. Mengvormen zijn bij oudere dementiepatiënten derhalve eerder regel dan uitzondering.

Jonker en Scheltens (2001) beschrijven als volgt de belangrijkste cognitieve en niet-cognitieve symptomen. Geheugenstoornissen of amnesie zijn kenmerkend. Mensen die lijden aan Alzheimer bewaren uit elke levensperiode minder herinneringen dan leeftijdgenoten. In het eerste stadium treedt gematigd geheugenverlies op. De geheugenproblemen betreffen vooral het kortetermijngeheugen en worden gekenmerkt door een beperking van het leervermogen. Nieuwe informatie kan niet meer opgenomen en vastgehouden worden. Dit betekent dat informatie na enkele minuten niet meer kan worden gereproduceerd, ook niet als er ‘cues’ worden aangeboden. In het eerste stadium van de ziekte herinnert de Alzheimerpatiënt zich nog wel dingen uit het verleden. Deze worden echter niet altijd goed in de juiste context van plaats en tijd gezet omdat het episodisch geheugen verzwakt is. Hierdoor kunnen confabulaties, verzonnen mededelingen, ontstaan.

Gerelateerd aan stoornissen in het leervermogen is ook het geregeld zoeken naar alledaagse gebruiksvoorwerpen. Stoornissen in de tijdoriëntatie, de tijdsbeleving en de oriëntatie in de ruimte zijn eveneens uitingen van een gebrekkig leervermogen. Deze verschijnselen worden in het beginstadium van de dementie vooral waargenomen in

een nieuwe situatie, waarbij een beroep wordt gedaan op het oriëntatievermogen. Het geheugenverlies schrijdt voort in de loop van de ziekte. In het laatste stadium treedt ernstig geheugenverlies op waarbij slechts fragmenten overblijven. De oriëntatie in tijd en ruimte is sterk aangetast en de patiënt oriënteert zich enkel nog naar personen.

Niet correct benoemen van voorwerpen en zoeken naar de juiste woorden zijn de eerste signalen van stoornissen in de taalfunctie of afasie. In het eerste stadium van de ziekte zijn woordvindproblemen, verarming van het spontane taalgebruik en het begrijpen van complexe vraagstukken of verbale opdrachten kenmerkend. In een gesprek is het voor een Alzheimerpatiënt lastig om het onderwerp of de vraag te onthouden omdat hij tegelijkertijd aandacht moet schenken aan zijn eigen woordvindproblemen en aan de gesprekspartner. Met enige hulp is een gesprek over alledaagse dingen goed mogelijk.

Ruimtelijke begrippen zijn voor een Alzheimerpatiënt erg lastig omdat door de ziekte het begrip voor ruimtelijke relaties aangetast wordt. In de loop van het ziekteproces vermindert het begrip en wordt de taalafbraak steeds duidelijker. Perseveraties (voortdurende herhaling van woorden of woorddelen), parafasieën (gebruik van niet-bedoelde woorden) en paragrammatisme (veranderen van woorden) komen nu op de voorgrond te staan. Fonologische vaardigheden (hardop lezen en nazeggen) blijven bij Alzheimerdementie lang behouden. Echolalie (herhalen van zin of woord), palilalie (het steeds herhalen van woorden of delen van woorden) en volledig ontbreken van taalbegrip kenmerken het gevorderde stadium van de ziekte. Bij ernstige dementie treedt totaal verlies op van de verbale kwaliteiten. Non-verbale communicatie blijft meestal mogelijk.

Het onvermogen tot doelmatig handelen betekent dat er stoornissen in de praktische vaardigheden of apraxie is opgetreden. Het gaat hierbij om stoornissen in de dominante pariëtale kwab, waardoor beeldvorming of uitvoeringspatroon van een handeling is aangetast of verdwenen. Men kan zich geen beeld meer vormen van een handeling of het uitvoeringspatroon ervan niet meer herkennen omdat het ruimtelijk inzicht tekortschiet. In een vroeg stadium van de dementie gaat het over problemen met alledaagse handelingen. Dingen die men het hele leven al heeft gedaan of handelingen die men zich kort geleden heeft aangeleerd, kan men niet meer uitvoeren. Bij de confrontatie met apraxie hebben een aantal patiënten sterk de neiging te rationaliseren, waarbij ze een fictieve verklaring voor hun gedrag geven. Dit wordt door de omgeving vaak verkeerd geïnterpreteerd en als gemakzucht, onwil of desinteresse benoemd. De toenemende onhandigheid maakt sommige mensen bang en onzeker, anderen reageren boos en wijzen hulp af.

Als mensen zintuiglijke indrukken op corticaal niveau niet meer herkennen is er sprake van stoornissen in herkenning of agnosie. Bij de ziekte van Alzheimer kunnen er twee hoofdgroepen van visuele perceptiestoornissen ontstaan: stoornissen in de ruimtelijke

Hoe kom ik thuis?

cognitie en die in de visuele vorm- en objectperceptie. Stoornissen van ruimtelijke oriëntatie belemmeren het vermogen om te zien waar iets is terwijl de gezichtsscherpte normaal is. Kleuren kan men meestal wel onderscheiden. Als de Alzheimerpatient niet kan zien wat iets is, zijn er stoornissen in de visuele vorm- en objectperceptie. Deze stoornissen openbaren zich in moeilijkheden met het onderscheiden van figuur en achtergrond of herkenning van de functie van een voorwerp. Door agnosie wordt het dagelijks leven ernstig aangetast, zowel voor de patiënt als zijn omgeving

Bij Alzheimerdementie komen vroeg of laat in het ziekteproces stoornissen in uitvoerende functies of doelgericht handelen voor. Er ontstaan problemen met het volhouden en verdelen van de aandacht over verschillende aspecten van een taak. Ook kan de planning en samenhang in activiteiten langzaamaan gaan ontbreken. Deze problemen zijn terug te voeren op het falen van het werkgeheugen. Routinehandelingen, waarbij het werkgeheugen minder belangrijk is, kunnen mensen nog lang uitvoeren. Het verlies van uitvoerende en doelgerichte functies betekent dat mensen in eerste instantie begeleiding nodig hebben bij het uitoefenen van de handelingen waarmee het dagelijks leven gepaard gaat. Bij het vorderen van de dementie kunnen mensen niet meer voor zichzelf zorgen en moeten handelingen door anderen overgenomen worden.

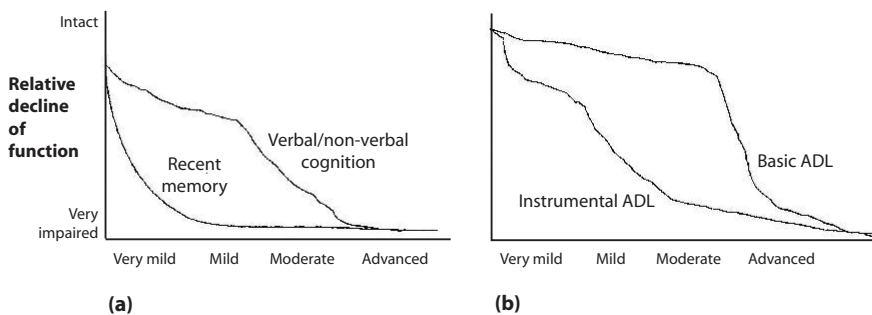
Niet tot diagnostische criteria behorend maar wel vaak voorkomend zijn gedragsveranderingen. Deze tasten de persoonlijke identiteit in ernstige mate aan. Patiënten kunnen initiatief verliezen en onverschillig, besluiteloos, apathisch en prikkelbaar worden. Langzaamaan verliest de patiënt de greep op het eigen leven. Ter compensatie kan extreme ordelijkheid ontstaan. Confrontatie met het eigen onvermogen kan tot uitbarstingen van woede en boosheid leiden. Men vermoedt dat ernstig agressief gedrag, zwerfneigingen, seksuele ontremming en schreeuwen, uitingen zijn van de wisselwerking tussen onvermogen, ontremming en een defect in de aanpassing. De feitelijke oorzaak van de gedragsveranderingen is echter niet duidelijk.

Bij oudere Alzheimerpatienten komen vaak psychiatrische verschijnselen voor. Visuele en akoestische hallucinaties, waandenkbeelden en waarnemingsvervalsingen kunnen voortkomen uit visuele perceptiestoornissen en slechthorendheid. Ook kunnen er psychotische en depressieve verschijnselen optreden. Als er sprake is van depressiviteit verkeren de patiënten meestal in het eerste stadium van de ziekte.

Naast de genoemde symptomen kunnen er ook bepaalde neurologische symptomen voorkomen die gerelateerd zijn aan de ziekte. Wat betreft de motoriek ziet men eerst de fijne motoriek afnemen en vervolgens de grove motoriek. Als eerste kan de patiënt vaak niet meer schrijven of zich aankleden. In de loop van het ziekteproces kunnen loopstoornissen optreden. Bij oudere mensen is er een vertraging van de reflexen te constateren. Bij demente mensen vertragen deze nog meer, tot in het eindstadium

slechts nog primitieve reflexen op te wekken zijn, zoals de grijp- of zuigreflex. Reflexen gaan altijd gepaard met spierkracht. Vaak is er nog wel spierkracht maar geen fijne motoriek meer. Daarom kan een patiënt soms hard in je hand knijpen. Ook treedt er incontinentie op in de loop van het ziekteproces. Soms treden slikstoornissen op. Epileptische insulten en myoclonieën (plotselinge en herhalende samentrekking van spieren) compliceren soms het klinisch beeld in het eindstadium.

De veranderingen in het geheugen en de verbale en non-verbale cognitie alsmede de activiteiten van het dagelijks leven zijn te zien in figuur 2.2.



Figuur 2.2. Schematisch overzicht van veranderingen in cognitieve functies (a) en functies in activiteiten dagelijks leven (b) (Bron: Knopman e.a. 2003, 235).

Alzheimerdementie kent een bepaald verloop dat vaak in stadia wordt onderscheiden (Förstl 2000). Deze worden meestal beschreven naar het schema van de Clinical Dementia Rating (CDR) (Qizilbash 2003, 864). Dit schema, dat gebaseerd is op het verminderen van de cognitieve vermogens, biedt de mogelijkheid om het progressieve syndroom te volgen in de tijd. De eerste trede, de gewone ouderdom, laten we buiten beschouwing. De drie niveau's van dementie: mild, matig en ernstig, komen overeen met de internationaal erkende ICD-10. Knopman e.a. (2003) hebben de stadia en de stoornissen verwerkt in een overzichtelijke schema, zie volgende pagina.

Hoe kom ik thuis?

Stage	CDR	GDS	Recent memory	Language	Visuospatial	Executive	Behavioral	Motoric
Mild cognitive impairment	0.5	2	Subjective memory complaints; poor performance on free recall	No observable deficits or minimal word-finding errors	No observable deficits or inconstant geographic orientation deficits	No observable deficits, or subtle declines in very high functioning persons	No changes or mild personality change; may be less energetic	None
Mild dementia	1	3-4	Frequently repeats self; forgets recent events; poor to nil free recall; usually at least one error on temporal orientation	Mild but detectable word-finding errors; intact ordinary comprehension	Geographic disorientation; mild errors in drawing or construction but gist is present	Same difficulties with money, shopping, judgement; mild errors on calculations and mental agility	No changes or mild personality change, apathy, depression, indifference, mild irritability	Some extrapyramidal features
Moderate dementia	2	5	Nil recall; very impaired recognition memory	Word-finding problems frequent; mild comprehension deficits	Cannot navigate outside home without companion; gross drawing and construction errors; some dressing difficulty	Unable to handle financial affairs or any complex decision-making; gross errors on calculations and mental agility	Apathy, indifference; some patients may be very irritable, anxious or depressed	Some extrapyramidal features or frank parkinsonism
Severe dementia	3	6-7	Nil recall or recognition	Sparse meaningful verbal output; very impaired comprehension	Cannot find way in own residence; unable to draw or copy; unable to dress self	Severe impairment with no pretence of preserved abilities; gross deficits in toileting, personal hygiene apathy, indifference, some patients may be very irritable, anxious, aggressive	Apathy, indifference; some patients may be very irritable, anxious or depressed	Some extrapyramidal features or frank parkinsonism; may experience seizures; myoclonus

Tabel 2.1. Stadia Alzheimerdementie (Bron Knopman 2003, 236)

Van een viertal factoren is bewezen dat ze een verhoogd risico vormen voor AD. Dit zijn een hoge leeftijd, een familiale geschiedenis van de ziekte Alzheimer, het syndroom van Down en genetische factoren. Er bestaat grote variabiliteit in het individuele verloop van elk dementiesyndroom. Dementie bekort het leven echter wel aanzienlijk. Volgens Ritchie (2003) belooft de ziekteperiode ongeveer 8 jaar van diagnose tot dood. Overlevingstijd met Alzheimerdementie is langer dan die bij vasculaire dementie, en bij vrouwen langer dan bij mannen.

2.3.2. Vasculaire dementie

De term vasculaire dementie⁴ wordt gebruikt voor een dementiesyndroom dat wordt veroorzaakt door vasculaire hersenschade (Hijdra 2001). Het kan gaan om vele kleine

4 De criteria van NINDS-AIREN worden veelal gebruikt voor het diagnosticeren van vasculaire dementie. De CBO-richtlijn 2005 adviseert dit diagnostisch instrument te gebruiken.

herseninfarcten (multi-infarctdementie), een enkel herseninfaarct of hersenbloeding op een strategische plaats, of beschadigingen van de witte stof (leukoaraisis) van de hersenen (Diesfeldt 2004).

Het cognitieve syndroom van vasculaire dementie wordt gekarakteriseerd door geheugenstoornissen, problemen met uitvoerende functies, trage informatieopname, stemmingswisselingen en persoonlijkheidsveranderingen. Deze stoornissen zijn typisch voor subcorticale beschadigingen. Patiënten met corticale beschadigingen hebben vaak daarbij een combinatie van verschillende corticale neuropsychologische syndromen die we ook tegenkomen bij de ziekte van Alzheimer, zoals afasie en apraxie.

Agnosieën zijn zeldzaam. Het geheugendefect is vaak minder ernstig dan bij Alzheimer en bevat schade of verslechtering van het terugroepen van herinneringen. Relatief intact is de herkenning en men kan beter gebruik maken van 'cues'. De uitvoerende functies zoals doelformulering, initiatief, planning en organisatie verslechteren. Als niet-cognitieve symptomen zijn depressie, angst, emotionele labiliteit en andere psychiatrische symptomen vaak aanwezig. Communicatiemoeilijkheden kunnen tot agressie, apathie en depressie leiden.

Het verloop van vasculaire dementie wordt gekenmerkt door een plotseling begin, een discontinu sprongsgewijs verloop, fluctuering van de cognitieve functies en focale neurologische uitvalsverschijnselen (Erkinjuntti 2000). Kenmerkend is dat de executieve functies vaker gestoord zijn dan bij Alzheimerdementie. Daarnaast is het opvallend dat de persoonlijkheid gedurende lange tijd relatief intact blijft. Ook kunnen de prestaties bij verbale leer- en geheugentaken relatief goed zijn.

Belangrijke risicofactoren zijn een voorgeschiedenis van cerebrovasculair accident (CVA), beroerte en verscheidene factoren die aanleiding kunnen geven tot cerebrovasculair lijden zoals chronische hypertensie, diabetes, overdreven alcoholgebruik en roken en een hoge leeftijd.

Vasculaire dementie komt meer voor bij mannen dan bij vrouwen. Ook in bepaalde gebieden in de wereld, zoals Japan, komt deze vorm van dementie vaker voor dan in andere gebieden (Leys e.a. 2003). De levensduur van mensen die lijden aan vasculaire dementie is korter dan bij wie lijden aan de ziekte van Alzheimer.

2.3.3. Dementie met Lewy-lichaampjes

Dementie met Lewy-lichaampjes is een neurodegeneratieve aandoening welke gekenmerkt wordt door de aanwezigheid van Lewy-lichaampjes in de hersenen. Dit zijn abnormale inkapselingen van eiwit-bevattend materiaal in hersencellen. In 1995 is er consensus bereikt over de klinische en neuropathologische criteria. Hierdoor is het een zelfstandig benoemde ziekte geworden (Weinstein & Jansen Steur 2001). De diagnose blijft echter moeilijk omdat de klinische verschijnselen erg lijken op die

Hoe kom ik thuis?

van Parkinsondementie en Alzheimerdementie. Uiteindelijk kan door pathologisch onderzoek de exacte diagnose gesteld worden. Het verschil tussen deze drie vormen van dementie is onder andere de plaats waar de Lewy-lichaampjes zich bevinden. Bij de ziekte van Parkinson worden ze gevonden in de basale kernen van de hersenen. Bij de ziekte van Alzheimer in de cortex en bij Lewy-lichaampjes-dementie overal in de hersenen.

Belangrijke verschijnselen bij deze vorm van dementie zijn hallucinaties, parkinsonisme, visuele hallucinaties, fluctuering van de cognitieve mogelijkheden, concentratiestoornissen, parkinsonachtige symptomen en erg wisselende veranderingen in het gedrag. Progressieve cognitieve achteruitgang in de loop van een jaar kan het algemeen functioneren sterk verslechteren. De cognitieve toestand van de patiënt kan van dag tot dag wisselen en kent periodes van redelijk functioneren tot periodes van flinke verwardheid. De geheugenstoornissen zijn anders dan bij Alzheimerdementie. Zij bestaan niet uit leerstoornissen maar uit vergeetachtigheid met een relatief intacte herkenning. Meestal zijn er ernstige aandachtstoornissen aanwezig en problemen met conceptformatie en met mentale flexibiliteit. Langdurige visuele hallucinaties komen voor in 30 tot 60 procent van de gevallen. Dit is veel meer dan bij Alzheimerdementie. Verschijnselen van parkinsonisme komen voor in 40 tot 90 procent van de gevallen en bestaan vooral uit loopstoornissen, verkrampingen en stijfheid (Galasko 2003).

De ziekte begint tussen het zestigste en negentigste levensjaar en komt meer voor bij mannen dan bij vrouwen. Er bestaan geen goede incidentie- of prevalentiecijfers omdat de criteria pas kort geleden ontstaan zijn. Wel is bekend dat de achteruitgang bij deze vorm van dementie sneller verloopt dan die bij Alzheimerdementie. De meeste patiënten overlijden vijf tot zeven jaar nadat de diagnose is gesteld. Een aantal studies spreekt echter over een kortere 'leef'tijd.

Het is van praktische betekenis dit ziektebeeld te onderkennen omdat patiënten vanwege hun overgevoeligheid voor extrapiramidale bijwerkingen (bijwerkingen die betrekking hebben op het bewegingsapparaat), niet of zeer voorzichtig met neuroleptica kunnen worden behandeld voor de psychotische verschijnselen die op kunnen treden (CBO-richtlijn 2005).

2.3.4. Parkinsondementie

Parkinsondementie is een vorm van dementie die kan optreden tijdens een gevorderd stadium van de ziekte van Parkinson. De getallen omtrent het voorkomen van dementie bij Parkinsonpatiënten variëren sterk. De oorzaak hiervan is dat bij Parkinson altijd cognitieve verslechtering optreedt. Het hangt derhalve sterk van de gehanteerde dementie-definiëring af waar men grenzen trekt van wel of geen dementie. Volgens Rinne (2003) komt bij ongeveer 40 procent van de Parkinsonpatiënten dementie voor. Stam en Slaets (2001) noemen een percentage van 20 tot 30 procent.

De ziekte van Parkinson wordt veroorzaakt door dopaminetekort. Dit ontstaat door een defect in de substantia nigra, de pigmenthoudende kern van de hersenstam, vanwaar zenuwen lopen naar de basale kernen waar het dopamine wordt afgescheiden. Omdat de pigmenthoudende stof degenereert, ontstaat er een tekort aan dopamine in de basale kernen. Het gevolg hiervan zijn de bekende verschijnselen van de ziekte van Parkinson: tremoren, stijfheid, verminderd bewegen van de spieren en loopstoornissen. Bepaalde (vooral frontale) cognitieve symptomen die voorkomen bij Parkinsondementie, zoals traagheid, geen initiatief tonen, onverschilligheid, geen informatie op kunnen nemen en zich niet kunnen uitdrukken, worden waarschijnlijk ook veroorzaakt door dit tekort aan dopamine. De pathofysiologische basis van de cognitieve verslechtering is onduidelijk en waarschijnlijk heterogeen.

De ziekte van Parkinson gaat meestal gepaard met een subcorticale vorm van dementie die het geheugen, de aandacht, de visueel-ruimtelijke en uitvoerende functies aantast. De aandacht is snel overbelast en het verdelen en soepel wisselen van de aandacht wordt moeilijk. Het gevolg is dat er traagheid optreedt in mentale taken. Tevens is er onevenredige traagheid in minder eenvoudige taken, die een beroep doen op de uitvoerende functies. Patiënten met Parkinsondementie presteren betrekkelijk slecht op geheugentaken doordat ze onvoldoende inprenten als gevolg van hun traagheid. Eenmaal opgenomen informatie wordt over het algemeen redelijk goed onthouden. Vrije associatie is lastig voor patiënten maar het aanbieden van ‘cues’ helpt hen om geheugentaken goed te volbrengen.

Parkinsondementie tast het sensomotorisch leervermogen aan en onderscheidt zich daarmee van de dementie van het Alzheimer-type, waarbij deze vorm langer behouden blijft (Hazelhof e.a. 2004). De visuele stoornissen betreffen vooral de waarneming en het hanteren van ruimtelijke verhoudingen. Samen met de stoornissen van de motoriek kunnen de visueel-ruimtelijke stoornissen de alledaagse activiteiten ernstig belemmeren. De kans op depressie is bij de patiënten met deze ziekte groter dan bij normale mensen.

Het risico tot ontwikkelen van dementie is bij Parkinsonpatiënten twee tot vier maal hoger dan in de gewone populatie. Rinne (2003) noemt bij hen ook de kans op sterven groter.

2.4. De beleving van en het omgaan met de ziekte door de dementerende

In het verleden is men er altijd van uitgegaan dat demente mensen niet in staat waren te reflecteren over hun eigen ervaringen. De laatste tijd verschijnt er echter steeds meer literatuur en onderzoek over subjectieve ervaringen van dementerenden waaruit blijkt dat men zich bewust is (Clare 2002a) of dat men besef heeft (Miesen 2000b) van wat er gebeurt. De literatuur en het onderzoek geven inzicht in de behoeften van mensen, waardoor de zorg beter op hun situatie kan worden afgestemd.

Hoe kom ik thuis?

In egodocumenten (Davis 1989; Friedell 2002; Henderson 1998; Rose 1996) en door derden opgetekende gesprekken met dementerenden (Braam 2005; Miesen 2000b; Snyder 2000) spreken dementerenden over angst voor de toekomst, boosheid vanwege de gevolgen van de ziekte, paniek wanneer men de weg niet meer weet, frustraties als de dagelijkse dingen niet lukken, schaamte voor hun falen, angst om het contact te verliezen met de partner omdat dit nog het enige steunpunt is, gevoelens van waardeloosheid, eenzaamheid en leegte. Ook vertellen zij over het belang van relaties die begrip tonen. Zij willen erbij horen, niet over het hoofd gezien worden en hun mening geven. Friedell noemt in een reflectie over haar eigen situatie het omgaan met de toekomst moeilijk. Friedell en Rose geven de waarde aan van hun geloof in het ziekteproces. Henderson zegt de kerk de rug toe te keren omdat hij niet begrijpt hoe God Alzheimer kan laten bestaan. Davis, zelf pastor, dacht kracht te krijgen vanuit zijn geloof maar ervaart dat zijn angst zo groot is dat slechts nabijheid en aanraking helpend werken.

Dezelfde ervaringen worden ook gevonden in onderzoek zoals dat van Phinney (2000), die beschrijft dat het niet meer kunnen onthouden gevoelens van pijn, angst, frustratie en schaamte oproept. Paniek wordt ervaren als de omgeving vreemd en onbekend overkomt. Gewone dingen doen vraagt een grote mate van concentratie. Tevens wordt het feit dat men zich slecht kan uitdrukken als moeilijkheid ervaren.

In zijn algemeenheid kan men zeggen dat uit onderzoek blijkt dat personen met milde en matige dementie een diep verlies ervaren. Zij voelen dat hun vermogens tekortschieten en dat zij vervreemden van de wereld omdat ze moeilijker met anderen kunnen communiceren en zich slechter kunnen engageren in betekenisvolle activiteiten (O'Connor e.a. 2007).

Niet alleen de beleving van de dementerenden, ook de wijze waarop men met de ziekte omgaat wordt onderzocht (Burgener 1999; Clare 2002b; Gillies 2000; Harris & Durkin 2000, Woods 2001). Preston e.a. (2007) deden onderzoek naar coping bij mensen met milde dementie. Zij relateren hun studie aan die van anderen, waardoor er een goed overzicht ontstaat van het tot op heden verrichte onderzoek naar dit onderwerp. Drie belangrijke thema's worden door hen besproken:

a. Het managen van de identiteit

Geïnterviewden ervaren continuïteit⁵ tussen vroegere en huidige persoonlijkheid als men dingen kan blijven doen die men altijd deed. Over discontinuïteit wordt gesproken als dit niet meer gaat en men activiteiten aan moet passen. Voor sommigen betekent dit een daling van waarde van de persoon en men spreekt dan over zichzelf als zwak en gek. De ene mens komt tot integratie van de ziekte en spreekt over positieve aspecten van de persoonlijkheid, de andere ontkent of minimaliseert. De schrijvers relateren dit thema aan algemene literatuur over coping met chronische ziekte. Ook daarin wordt

⁵ Zie ook Menne e.a. 2002 over over het ervaren van continuïteit door dementerenden.

ook gesproken over continuïteit en discontinuïteit, over berusting en overgave, over het aanpassen aan de condities en aan de situatie door het ontwikkelen van nieuwe routines.⁶

b. Betekenis geven aan de ziekte

Dit is een doorlopend proces waarin steeds opnieuw problemen overwonnen moeten worden. Het dementieproces wordt meestal niet begrepen maar sommige geïnterviewden spreken over het accepteren van dit niet begrijpen.

c. Copingstrategieën en mechanismen

Men gebruikt visuele en formele geheugensteuntjes. Soms helpt medicatie. Het uiting geven aan frustratie of andere zaken kan heftig zijn. Delen met anderen werkt positief, net zoals humor. Ook spreekt men over het rustig aan doen, hulp zoeken, zich spiegelen aan anderen, geduld en vertrouwen hebben, problemen in perspectief zien, accepteren van de ziekte in plaats van vechten tegen de ziekte. Ook deze strategieën zijn terug te vinden in eerder onderzoek.

Het onderzoek maakt inzichtelijk dat mensen nog veel mogelijkheden hebben om om te gaan met hun ziekte. De schrijvers waarschuwen daarom voor een te starre indeling in stadia, waardoor mogelijkheden van mensen over het hoofd worden gezien. Duidelijk is dat mensen controle willen houden over hun situatie, dat er conflicten ontstaan door innerlijke tegenstellingen zoals het tegelijkertijd aanwezig zijn van continuïteit en discontinuïteit. Tevens bleek de context waarin de dementerende staat van grote invloed. Een belangrijk thema dat in verschillende studies beschreven wordt, is het behoud van dat gevoel van het zelf. Zin en betekenis vinden in het leven zijn belangrijke existentiële thema's. Deze twee thema's vinden we terug in onderzoek over identiteit en persoonlijkheid van de dementerende (Sabat 1999, 2000a, 2000b, 2002; Sabat & Harré 1992; Saunders 1998; Small e.a. 1998) en over kwaliteit en betekenis van leven (Cahill 2004; Longsdon 2000).

Onderzoek naar subjectieve ervaringen en copinggedrag richten zich hoofdzakelijk op mensen die in het milde stadium van de ziekte verkeren. Als mensen zich niet meer verbaal kunnen uitdrukken, wordt het moeilijk zicht te krijgen op wat zij ervaren.

2.5. Medische behandeling

In Nederland zijn twee cholinesterase-remmers geregistreerd voor symptomatische behandeling van dementie bij de ziekte van Alzheimer: rivastigmine en galantamine. Donepezil is, anders dan in veel andere landen, in Nederland niet op de markt. Het

⁶ Zie bijvoorbeeld: Baltes en Baltes 1990 over de aanpassing die ouderen maken aan hun leefomstandigheden.

Hoe kom ik thuis?

effect van deze middelen op het cognitief functioneren is onderzocht. De positieve effecten blijken gering en de bijwerkingen aanzienlijk. Behalve deze middelen is ook memantine geregistreerd. Dit wordt echter niet vergoed door de ziektekostenverzekeringen. Vooral het dagelijks functioneren zou door dit medicijn verbeteren, meldt Alzheimer Nederland. Deze organisatie maakt zich sterk om dit medicijn vergoed te krijgen. Het kernsymptoom van dementie, verslechtering van het cognitieve functioneren, is echter in de meeste gevallen niet te behandelen. De behandeling van dementie is tot nu toe dan ook vooral gericht op nevensymptomen (zoals agitatie, agressie, psychose, depressie, angst en slaapproblemen). Sommige van deze middelen kunnen, zeker in combinatie, het verlies van cognitieve vaardigheden bij mensen met dementie versterken. Daarom wordt aanbevolen voordat een behandeling met medicijnen gestart wordt eerst het effect van psychosociale interventies uit te proberen.⁷

2.6. Psychosociale begeleiding

In de laatste helft van de twintigste eeuw werden er veel psychosociale therapieën ontwikkeld die allen tot doel hadden de patiënten ondersteuning en begeleiding te bieden bij het omgaan met de cognitieve, sociale en emotionele gevolgen van de dementie. De American Psychiatric Association (APA 1997) maakt in de veelheid van therapieën het volgende typeonderscheid: de gedragstherapeutische benadering; de belevingsgerichte benadering; de cognitieve benadering en de stimuleringsgeoriënteerde benadering. Onderstaande tabel toont deze indeling met de onderverdeling.

Gedragstherapeutische benadering	Belevingsgerichte benadering	Cognitieftherapeutische benadering	Stimuleringsgeoriënteerde benadering
- gedragstherapie	- ondersteunende psychotherapie - validation - snoezelen - aanwezigheidsstimulerende therapie - reminiscentie	- realiteitsorientatie - vaardigheidstraining	- activiteitentherapie - recreatietherapie - creatieve therapie

Tabel 2.2. Indeling psychosociale therapieën (Bron APA 1997, 12-13, Finnema 2000, 26)

⁷ Zie Schoenmaker, C. (Red.). ‘Wat zijn de mogelijkheden voor diagnostiek en behandeling?’ In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd 3 augustus 2007 via [www.nationaalkompas.nl/Gezondheid en ziekte/Ziekten en aandoeningen/Psychische stoornissen/Dementie](http://www.nationaalkompas.nl/Gezondheid%20en%20ziekte/Ziekten%20en%20aandoeningen/Psychische%20stoornissen/Dementie).

In Nederland maakten Kruijver en Kerkstra (1996) een overzicht (zie tabel 4.3.). Opvallend is dat niet alle door de APA genoemde methodieken beschreven zijn en dat er andere methodieken en zorgvormen zijn toegevoegd. Zij noemen: validerende benadering, snoezelen, passiviteiten dagelijks leven (PDL), realiteitsoriëntatietraining (ROT), warme zorg, psychomotorische therapie, gedragstherapie en de activiteitengroep.

In de beschrijving van de verschillende benaderingen gebruiken we hier de hoofdindeling van de APA met een onderverdeling van benaderingen die in Nederland volgens Kruijver en Kerkstra door verschillende disciplines gebruikt worden. Bij de stimuleringsgeoriënteerde benadering wordt muziektherapie toegevoegd omdat deze benadering de laatste tijd erg in opkomst is en omdat muziek een medium is dat geestelijk verzorgers veelvuldig gebruiken. De in het schema van Kruijver en Kerkstra genoemde warme zorg acht ik meer een zorgvorm dan een therapeutische benadering. Daarom wordt deze als een van de belevingsgerichte zorgmethoden besproken.

2.6.1. De gedragstherapeutische benadering

In het rapport Dementie wordt deze benadering als volgt omschreven: *“Principes uit de leertheorie vormen de basis van de gedragstherapeutische benadering. De doelen die men ermee wil bereiken, variëren van verhoging van het activiteitsniveau tot bevordering van zelfzorg en vermindering van gedragsproblemen”* (Gezondheidsraad 2002, 92-93). Deze benadering wordt volgens dit rapport veel gebruikt in de institutionele zorg.

2.6.2. De belevingsgerichte benadering

Het doel van de belevingsgerichte benaderingen is om het emotionele en sociale functioneren van de dementerende te verbeteren door interventies te gebruiken die aansluiten bij de beleving van de dementerende (De Lange e.a. 2000). We onderscheiden een drietal internationaal belangrijke modellen: validation, reminiscentie en snoezelen, en voegen het in Nederland ontwikkeld model ‘passiviteiten van het dagelijks leven’ toe.

Validation is een methode die ontwikkeld is door de Amerikaanse Naomi Feil (1992, 2004) als reactie op de cognitieve en gedragsbenadering van dementerenden in de zorg. De benaming is afgeleid van het latijnse woord ‘valor’. Het wil zeggen: iemand in zijn waarde laten. Het uitgangspunt is dat ieder mens waardevol is en dat mensen gedesorienteerd mogen zijn. Validation is een respectvolle en invoelende houding ten opzichte van de demente mens waarbij zijn persoon en levensgeschiedenis centraal staan. De validationwerker confronteert de dementerende niet met zijn fouten, maar tracht hem te begrijpen door op zoek te gaan naar de betekenis van zijn ‘andere’, ogenschijnlijk merkwaardige gedrag. Hij kent vaardigheden in woorden en

Hoe kom ik thuis?

lichaamstaal die een invoelende houding bevorderen. Op deze wijze kan volgens Feil het gevoel van eigenwaarde bij de demente mens hersteld worden. Angst en spanning verminderen waardoor de mens zich gelukkiger voelt. Validation is een manier om gevoelens van dementerende mensen te begrijpen, te herkennen en te erkennen.

Reminiscentie is een populaire benaderingswijze in de zorg voor demente mensen. In de psychogeriatrische zorg wordt volgens Buijssen (1997) een eenvoudige vorm van reminiscentietherapie gebruikt waarbij de positieve herinneringen centraal staan. Dit in tegenstelling tot 'life review', een methode die eveneens gebruik maakt van herinneringen maar tot doel heeft positieve en negatieve ervaringen onder ogen te zien om te komen tot een meer bevredigende samenhang van de levensloop.⁸ Kenmerkend voor de eenvoudige reminiscentietherapie is het gemak en de spontaniteit waarmee de herinneringen worden opgehaald, en de eenvoud en de probleemloze aard van de herinneringen zelf.

In deze vorm van reminiscentie ligt de klemtoon op concrete gebeurtenissen en belevingen uit het persoonlijk en vaak met anderen gedeeld verleden. Het gaat bij de eenvoudige reminiscentie om het aanwezig stellen en doorgeven van het verleden, niet om het op waarde beoordelen. Er zijn veel prikkels die kunnen helpen om herinneringen bij demente bewoners boven te krijgen; een foto, een anekdote, een gebaar, een situatie, straatbeelden, personen, voorwerpen, geluiden, smaken en geuren, pijn en tastgebaarwordingen. Een zeer specifiek hulpmiddel om herinneringen te ontdekken kan een levensboek zijn. Dit is een vastgelegd levensverhaal waarbij foto's een belangrijke plaats innemen.

Snoezelen is het stimuleren van zintuiglijke waarneming door licht, geur, geluid, smaak en tastbare materialen. Deze individuele vorm van benadering kan ontspanning en rust brengen en roept zo een verhoogd welbevinden op (Van Weert e.a. 2005). Tevens kan snoezelen volgens Mertens (2003) activeren, interesse wekken en herinneringen oproepen, het verhoogt de aandacht, neemt angsten weg en geeft zekerheid, bevordert relaties en geeft vreugde. Meestal vindt het snoezelen plaats in een aparte prikkelarme ruimte. Hierdoor wordt de dementerende niet afgeleid door allerlei prikkels die zich in de ruimte bevinden maar kan hij gestructureerd prikkels aangeboden krijgen volgens een vooropgezet snoezelplan. Naast deze aparte benadering kan volgens Achterberg e.a. (1997) snoezelen ook gebruikt worden in de dagelijkse zorg door elementen uit het snoezelplan in de dagelijkse zorg op te nemen. De methode is in de jaren zeventig ontstaan in de verstandelijk gehandicaptenzorg en geleidelijk overgewaaid naar de psychogeriatrische zorg, waar men snoezelen ook wel zintuiglijke activering noemt (Dröes e.a. 2001).

Bij mensen met ernstige dementie is passiviteit een kenmerk van hun dagelijks leven geworden. Voor deze mensen én hun verzorgenden kunnen hierdoor zeer belastende

⁸ Buijssen, H. (1997, 13) zegt dat deze begrippen vaak synoniem aan elkaar gebruikt worden.

situaties ontstaan bij de dagelijkse zorg. Om deze zorg zo goed mogelijk te kunnen ondergaan én te geven zal op de eerste plaats de passiviteit geaccepteerd moeten worden. Vanuit dat gegeven is het mogelijk om te bezien hoe je de zorghandelingen ten aanzien van liggen, zitten, gewassen worden, gekleed worden, verschoond worden, verplaatst worden en gevoed worden het beste aan kunt pakken. In verpleeghuis De Samaritaan te Sommelsdijk heeft een interdisciplinaire analyse van de zorg- en behandelproblemen geleid tot een gestructureerde aanpak. Deze wordt ‘passiviteiten van het dagelijks leven’ (PDL) genoemd.

Deze methode is te definiëren als het complex van handelingen, maatregelen en voorzieningen dat bijdraagt tot optimale begeleiding, verzorging en verpleging van mensen bij wie zelfzorgtekorten niet zijn terug te dringen. Bij deze methode gaat het om: specifieke zorgvaardigheden in geval van spanning bij de cliënt; een respectvolle bejegening van de cliënt; het reduceren van onrust en angstgevoelens bij de cliënt; het toepassen van specifieke voorzieningen zoals dynamische lig- en zitmiddelen; ergonomische kleding en hoogwaardige transferapparatuur; het voorkomen van contracturen en decubitus. De methode vraagt een multidisciplinaire aanpak van de passiviteitsproblematiek waarbij de disciplines verpleging, ergotherapie, fysiotherapie en geneeskunde samenwerken (Eijle e.a. 2003).

2.6.3. De cognitieve benadering

In de vijftiger en zestiger jaren van de vorige eeuw, toen met het aantal ouderen ook het aantal dementerende mensen toenam, was de algemene opinie dat men met demente mensen niets meer kon doen. Als reactie hierop werd in 1959 in de Verenigde Staten de realiteitsoriëntatie-training (ROT) ontwikkeld, met als hoofddoel dementerenden het contact met de werkelijkheid niet te laten verliezen. Door te stimuleren en te activeren poogde men de demente mens in de werkelijkheid van alledag te houden. Deze methode werd aanvankelijk in de verpleeghuizen ingevoerd maar was al snel onderhevig aan veel kritiek. Veel verzorgers vonden dat de dementerende op deze wijze steeds opnieuw geconfronteerd werd met zijn onmogelijkheden. Daarom werd deze benaderingswijze al snel vervangen door validation.

Wel bleek het aanpassen van de sociale en fysieke omgeving van de dementerende belangrijk om hulp te bieden bij de oriëntatie, zoals duidelijke klokken met grote cijfers, een grote kalender, een verbeterde bewegwijzering en duidelijk herkenbare toiletdeuren. Deze hulp bij de oriëntatie vindt men in bijna alle verpleeghuizen. Ondanks de negatieve klank die er rond ROT hangt, blijkt door onderzoek (Woods 2003) dat ROT effectief is voor cognitieve en gedragsmatige veranderingen.

2.6.4. De activerende benadering

Binnen de activerende benadering kan men globaal twee typen onderscheiden. Het eerste type is de dagbesteding die gericht is op sociale contacten en structurering

Hoe kom ik thuis?

van de leefwereld. Activiteiten van het tweede type, waar psychomotore therapie en muziektherapie deel van uitmaken, hebben een therapeutisch doel.

Psychomotore therapie tracht door middel van eenvoudige bewegingsactiviteiten in kleine groepen het emotionele evenwicht te bevorderen en het zelfbeeld gunstig te beïnvloeden (Dröes 2001). Muziektherapie beoogt in individueel of groepsverband het emotionele evenwicht van de dementerende te bevorderen of de communicatie en contactproblemen bij mensen op te heffen (Broersen & Van Nieuwenhuijsen 2004; Van Nieuwenhuijsen & Broerssen 2001). De muzikale elementen ritme, structuur en melodie worden voor verschillende doelen op eigen wijze ingezet. Ook wordt er gebruik gemaakt van allerlei uitvoeringswijzen zoals spelen, zingen, improviseren, luisteren. Bewegen en muziek kan echter ook plaatsvinden tijdens de dagbesteding, maar dient daar een ander doel.

2.7. Zorgmethoden

Naast psychosociale therapieën zijn er, eveneens aan het eind van de twintigste eeuw, in Europa en Amerika als reactie op de bestaande zorg nieuwe methoden voor de zorg aan dementerenden ontstaan die alle met de term belevingsgericht aangeduid kunnen worden. De verschillende concepten hebben drie punten gemeen. Ten eerste dat ze respect voor de waardigheid van de persoon en diens subjectieve beleving van de werkelijkheid voorstaan, ten tweede dat zij nadruk leggen op communicatie met dementerenden, ondanks hun beperkingen, en ten derde dementerenden beschouwen als individuen met eigen geschiedenis, wensen en behoeften (De Lange 2004). De verschillen tussen de belevingsgerichte zorgconcepten liggen in de theoretische uitgangspunten. Ik bespreek hier de concepten die in Nederland voorkomen.

2.7.1. Validation

Validation kan naast psychosociale therapie ook een zorgconcept aanduiden. Feil baseert haar theorie op de ontwikkelingspsychologie van Erikson, gecombineerd met elementen als empathie en veiligheid uit de humanistische psychologie van Rogers. Volgens Feil zijn er in het dementieproces vier stadia te onderscheiden: lichte desoriëntatie, verward tijdsbesef, herhaalde beweging en vegeteren. Voor ieder stadium kent validation bepaalde technieken. Feil voegt aan de acht ontwikkelingsstadia van Erikson een negende toe, namelijk verwerken versus vegeteren (Feil 2004). Zij geeft daarvoor de volgende motivatie. Als mensen de verschillende stadia niet goed hebben doorlopen, komen zij in het laatste stadium uit bij de wanhoop. Om dit op te lossen keren zij terug naar het verleden en komen zij tot vegeteren. Zij beweert dat dit niet nodig is omdat validation mensen kan helpen verwerken. Dit laatste gedeelte van haar theorie is erg omstreden.

2.7.2. Gehechtheidstheorie van Miesen

De psychogerontoloog Miesen ontdekte dat met behulp van de hechtingstheorie⁹ van Bowlby veel gedrag van dementerenden geduid kan worden (Miesen 2003). Geheugendefecten ontnemen de demente mens zijn vroegere zekerheden. In de loop van het dementieproces bekijft niets of nog maar weinig in het geheugen en er verdwijnt ook steeds meer opgeslagen informatie. Dit leidt tot onzekerheid en angst. Er is voor de demente mens nog maar weinig bekend of vertrouwd. Daarom zoekt hij naar ankers die hem veiligheid kunnen bieden. Hij doet daarom instinctief wat hij nooit is verleerd: hechtingsgedrag vertonen. Zo hoopt hij bescherming, warmte en veiligheid te krijgen. Derhalve noemt Miesen veiligheid de basis van de zorgverlening. Een nadere uitwerking van de implicaties van zijn theorie voor de zorg is niet gebeurd.

2.7.3. Warme zorg en leefstijldifferentiatie

De verpleeghuisarts Houweling introduceerde een nieuwe benaderingswijze: de ‘warme zorg’ (Houweling 1987). Omdat bij warme zorg warmte en veiligheid centraal staan, kan deze benadering bij elke vorm en in elke fase van dementie worden toegepast. Verder wordt bij de toepassing van warme zorg rekening gehouden met de volgende punten: kleinschalig wonen, de nabijheid van de zorgverlener, herkenbaarheid van de omgeving, huiselijkheid en zo veel mogelijk vrijheid. Een ander zorgconcept dat zich baseert op sociale aspecten is leefstijldifferentiatie (Hogewoning 2004). Men probeert een vertrouwde sfeer te creëren door mensen met eenzelfde achtergrond in het verpleeghuis bij elkaar te plaatsen.

2.7.4. Adaptie-copingmodel van Dröes

Dröes (1991) ontwikkelde het adaptie-copingmodel dat gebaseerd is op het crisismodel van Moos en Tsu en het copingmodel van Lazarus en Folkman. Het adaptie-coping model wil het gedrag van dementerenden verklaren om zo aanknopingspunten te vinden voor de zorg. Het zegt dat mensen met een ziekte op bepaalde gebieden stress ervaren die zij het hoofd moeten bieden. Dröes veronderstelt dat mensen met beginnende dementie een aantal adaptieve taken te vervullen hebben zoals het omgaan met de eigen invaliditeit, het handhaven van het emotionele evenwicht, behoud van een positief zelfbeeld, voorbereiden op een onzekere toekomst. Daarnaast zijn er nog een aantal taken die gerelateerd zijn aan het wonen in een instituut, zoals een zorgrelatie ontwikkelen met het personeel, het ontwikkelen en behouden van sociale relaties en het omgaan met de verpleeghuisomgeving.

⁹ De hechtingstheorie geeft een schets van de ontwikkeling van de hechting tussen jonge kinderen en hun ouders en verschaft inzicht in de mogelijke gevolgen van een gebrek aan veilige gehechtheid.

Hoe kom ik thuis?

2.7.5. De belevingsgerichte zorg van Verdult

Het belevingsgerichte zorgmodel van Verdult (1993, 1997, 2003) is gebaseerd op de humanistische psychologie die er vanuit gaat dat de vervulling van de basisbehoeften een drijvende kracht is achter het menselijk gedrag. Pas als de basisbehoeften van een mens bevredigd worden, is er groei mogelijk. Vanuit die gedachte ontwikkelde Maslow een behoeftenhiërarchie.¹⁰ Verdult zegt dat dementerenden naarmate het dementeringsproces voortschrijdt regresseren naar lagere basisbehoeften. Om in de zorg deze lagere behoeften te vervullen, maakt hij net als Feil gebruik van de psychotherapeutische technieken van Rogers, zoals echtheid, warmte en empathie. Tevens sluit hij aan bij de theorie van Miesen en zegt dat de hulpverlener zich op moet stellen als hechtingsfiguur.

Dementie is volgens Verdult identiteitsverlies, verlies aan controle over het bestaan en verlies van contact met zichzelf en de omgeving. Het basisgevoel van een dementerende is volgens hem angst. Analoog aan het identiteitsverlies onderscheidt Verdult in navolging van Engelen en Peters (1984) drie stadia: de fase van het bedreigde ik, van het verdwaalde ik en van het verzonken ik. Deze indeling wordt naast die van Van der Kooij (2002, 94-100) in het Nederlands taalgebied veelvuldig gebruikt.¹¹

In de fase van het bedreigde ik is de oudere zich nog zeer goed bewust van zichzelf en de omgeving. Ze wordt getypeerd door een angstig gevoel van onzekerheid en onveiligheid. Men dreigt de greep op zichzelf en zijn omgeving te verliezen. In deze identiteitscrisis komt het dreigend verlies centraal te staan. Ook de fysieke en sociale omgeving zijn niet meer vanzelfsprekend verbonden met het ik. Kenmerkende reacties en gevoelens in deze fase zijn: prikkelbaarheid, gespannenheid en nervositeit. De dementerende probeert zijn achteruitgang te verbloemen of te ontkennen. In dit gedrag uit zich het verlangen naar heelheid. Lukt het hem niet deze heelheid te bewaren, dan kan hij zeer kwaad worden. Er kunnen angstgevoelens en/of een depressieve stemming optreden. Ook gelatenheid of onverschilligheid kunnen zich als reactie voordoen. In deze fase heeft de dementerende veel behoefte aan erkenning en waardering.

In de fase van het verdwaalde ik, bij de matig demente mens, raakt de communicatie steeds meer verstoord en door de geheugenproblemen vallen er steeds meer gaten in zijn levensgeschiedenis. Hij is er als het ware in verdwaald. Ditzelfde geldt voor zijn omgeving, zijn eigen lichaam en zijn eigen beleven. De identiteitscrisis uit de fase van het bedreigde ik is vervangen door identiteitsverwarring. De desintegratie

¹⁰ Maslow onderscheidt vijf basisbehoeften in opklimmende belangrijkheid: de deficiëntiebehoeften (fysiologische behoeften, veiligheidsbehoeften, de behoefte erbij te horen, de behoefte aan waardering en erkenning) en de groei-behoefte (behoefte aan zelfactualisatie).

¹¹ Van der Kooij (2003, 98) voegt tussen de laatste twee stadia een fase toe, namelijk die van het 'verborg-en-ik'. In deze fase lijkt de dementerende niet meer te benaderen. Degene die tracht contact te maken, merkt dat dit wel goed mogelijk is. In deze fase ziet men dat veel dementerenden repeterende bewegingen maken.

is op gang gekomen. Elke nieuwe situatie kan een paniecreactie teweegbrengen. Dit komt tot uiting in kwaadheid, verdriet, dwangmatig gedrag of naar huis willen. Ook confabuleren is zo'n uitingvorm. Wat men niet meer weet, vult men aan met verzinsels. Zo probeert men op een inadequate manier nog structuur te geven aan en controle te houden over het leven. Dit alles komt voort uit een sterk verlangen om het verlies van eenheid ongedaan te maken. Voor de matig demente mens wordt het leven een puzzel waar vele stukjes uit verdwenen zijn of op een verkeerde plaats liggen. Verleden en heden, innerlijke en uiterlijke wereld, gaan in de beleving door elkaar lopen. Dit kan angst opleveren. De onzekerheid uit de eerste fase heeft plaatsgemaakt voor een basisgevoel van angst, grenzend aan paniek. De dementerende heeft in deze fase vooral behoefte aan veiligheid.

De ernstig demente mens kenmerkt zich door een sterk verval van zijn cognitieve functies. Men veronderstelt dat de geheugen- en taalfuncties geheel verdwenen zijn. De communicatie is fors gestoord en beperkt zich nog tot brabbelwoorden en klankuitingen. De desoriëntatie is nu compleet. Hij is volledig hulpbehoevend geworden. Het gedrag van de dementerende is in deze fase een stuk rustiger. Het zoeken naar eenheid tussen het ik en de omgeving is verdwenen. De mens raakt steeds meer in zichzelf verzonken.

Daarom spreekt men in deze fase over het verzonken ik. Het bestaan lijkt nog slechts gericht op het bevredigen van primaire fysiologische behoeften, zoals slapen, eten en drinken. Het is moeilijk te zeggen wat men in de verzonken fase ervaart. Men gaat uit van de veronderstelling dat een ernstig dementerende in zijn gedrag nog wel iets tot uiting brengt. Ook voor deze fase is de behoefte aan veiligheid het meest kenmerkend.

2.7.6. Geïntegreerde belevingsgerichte zorg

In Nederland werd door Van der Kooij geïntegreerde belevingsgerichte zorg ontwikkeld vanuit de gedachte dat het focussen op één benaderingswijze te beperkt was om iedereen te bereiken. Zij benoemt deze zorg als volgt: *“Met Geïntegreerde Belevingsgerichte Zorg wordt bedoeld het op de individuele (dementerende) verpleeghuisbewoner afgestemde geïntegreerde gebruik van belevingsgerichte benaderingswijzen en communicatieve vaardigheden, rekening houdend met zijn gevoelens, behoeften en lichamelijke en psychische beperkingen, met als doel dat de bewoner zoveel ondersteuning ervaart bij de aanpassing aan de gevolgen van zijn ziekte en de verpleeghuisopname dat hij zich daadwerkelijk geborgen voelt en in staat is, zijn gevoelens voor eigenwaarde te behouden”* (Van der Kooij 2002, 25). Het begrip geïntegreerd staat in deze voor het toepassen van elementen uit allerlei psychosociale benaderingen, afhankelijk van de zorgbehoefte binnen de 24-uurszorg. Het model is gebaseerd op vele elementen uit de hiervoor beschreven zorgmethoden.

Hoe kom ik thuis?

2.7.7. Person Centered Care

Ook Kitwood (1997a, 1997b) maakt een nieuw zorgontwerp waarin het perspectief van de dementerende persoon centraal staat. Dit model, the person centred care, is gebouwd op het begrip personhood. Personhood, zegt hij, kan drie invalshoeken hebben, een transcendente, een ethische en een sociaal-psychologische. Er is echter ook een gezamenlijke noemer die hij met behulp van de filosofie van Buber benoemt en als volgt omschrijft: *“Personhood is a standing or status that is bestowed upon one human being, by others, in the context of relationships and social being. It implies recognition, respect and trust”* (1997a, 8).

Uiteindelijk komt zijn concept uit op een aantal menselijke basisbehoeften die opgebouwd zijn als een bloemmodel waarvan liefde het hart vormt. Vandaaruit ontplooft het zich als comfort, attachment, inclusion, occupation en identity. Liefde vormt het hart of de kroon van de bloem. Ieder mens heeft behoefte aan liefde, wat uitgelegd kan worden als onvoorwaardelijke aanvaarding, ruimhartige vergeving en emotionele warmte. De andere behoeften zijn daar een uitwerking van. De basis van deze behoeften wordt in de eerste levensjaren gelegd en behoort tot de kern van het menselijk wezen.

‘Comfort’ betekent warmte en tederheid voor de kwetsbare persoon. Bij dementerenden is die behoefte erg groot omdat er een voortdurende confrontatie is met verlieservaringen. ‘Comfort’ roept het beeld op van gevoelens van zachtheid, nabijheid, het stillen van pijn en verdriet, het kalmeren van angst en het gevoel van veiligheid.

‘Attachment’ wil zeggen dat de mens zich niet kan ontwikkelen zonder een schakel te zijn binnen een veiligheidsnet van relaties. Ieder mens heeft behoefte aan de verzekering door iemand anders onvoorwaardelijk aanvaard te zijn. In dit licht moeten wij ook het al eerder genoemde hechtingsgedrag zien. Waar aan deze behoefte niet voldaan wordt, ontstaat het gevoel van verloren zijn en vervreemding.

‘Inclusion’ sluit aan bij ‘attachment’ en staat voor de behoefte opgenomen te zijn in een groep. De mens ontwikkelt zich als mens door zijn face-to-face contacten. Hij wil erbij horen en zich opgenomen weten. Bij het kind moet vanaf de basis het besef groeien dat de ander reacties geeft op signalen. Het tegenovergestelde: uitsluiting, wordt door de mens als een zware straf ervaren.

‘Occupation’ doelt op de behoefte aan zingeving. Mensen hebben het nodig om op een betekenisvolle wijze in het levensproces betrokken te zijn, waarbij hun persoonlijke aanleg en mogelijkheden kunnen worden ingezet. De behoefte kan zich zowel uiten in serieuze bezigheden als in spelvormen. Om aan deze behoefte van een persoon tegemoet te kunnen komen is kennis nodig van zijn achtergronden. Waar niet aan deze behoefte wordt voldaan, ontstaat het gevaar van een verminderd zelfbeeld en apathie.

‘Identity’ is weten wie men is, zowel verstandelijk als gevoelsmatig. Het betekent ook een band hebben met het verleden en een verhaal zijn voor anderen. Tegelijk wordt de identiteit bepaald door anderen aan wie men zich spiegelt. Iemand ontvangt identiteit door een jij te zijn voor anderen. Een identiteit verzekert ook een zekere consistentie in de eigen ontwikkeling binnen verschillende contexten van het leven.

Kitwoods model benoemt dus de menselijke behoeften vanuit een persoonsgericht perspectief, waarbij het ‘in relatie staan’ gezien wordt als fundamenteel voor de mens. Hulpmiddel bij deze methode is Dementia Care Mapping, het in beeld brengen van positief en negatief gedrag van dementerenden en reacties van verzorgenden. Hierdoor kan men bepaalde interventies toepassen om het negatieve gedrag van de dementerende te veranderen en krijgt de verzorgende inzicht in wat zijn of haar gedrag teweegbrengt.

Het model wordt bekritiseerd omdat het moeilijk empirisch te verantwoorden is. Ook heeft De Lange (2004) als bezwaar dat Kitwoods concept een (te) grote verantwoordelijkheid bij de verzorgende legt, omdat gezegd wordt dat de dementerende niet in een vegetatief stadium hoeft te komen als men hem goed verzorgt.

2.8. De naasten van de dementerende

In de tachtiger jaren kwamen de accenten van het onderzoek te liggen bij de verwanten, *‘the hidden victims of Alzheimer’s disease’* (Zarit 1985). Er werd vanaf die tijd veel vooruitgang geboekt in het begrip voor en de begeleiding van hun problemen. Als iemand gaat dementeren, heeft dat niet alleen invloed op de patiënt maar ook op zijn omgeving, zoals de posten van Alzheimer Nederland verwoorden: Hij lijdt aan dementie, zij heeft het.¹² In eerste instantie moet er hulp geboden worden bij diverse taken. Door het voortschrijdende dementieproces is het vervolgens nodig taken over te nemen. De demente mens wordt steeds meer afhankelijk van anderen. Vooral de niet-cognitieve verschijnselen zoals agressie, zwerv- en impulsgedrag leggen grote druk op zorgverleners (Donaldson 1997). Relaties veranderen hierdoor ingrijpend. Er ontstaat een andere rolverdeling (Salz 2000). Deze rolverandering heeft ook weer invloed op de andere levensgebieden, zoals werk, vrijetijdsbesteding, sociale contacten (Stephens 2001). Ook hebben naasten veel problemen met de communicatie tussen hen en de dementerende. Orange (2001) wijst op het vele misverstaan van elkaar. Zij benoemt het belang van uitleg over en training in de veranderende communicatiepatronen.

Daarnaast staan verwanten voor de taak de verandering van hun demente partner, ouder of familielid te verwerken. Men leeft met een voortdurende verlieservaring. Zij zien de dementerende stap voor stap achteruit gaan. Telkens opnieuw moeten zij afscheid nemen van een stukje van de voor hen bekende persoon. De verliesverwerking

12 of... ‘Zij lijdt aan dementia, hij heeft het’

Hoe kom ik thuis?

bij dementie wordt ook wel ‘anticiperend rouwen’ genoemd omdat het definitieve verlies zich nog niet aandient. Dit is een zeer moeilijke opgave voor de naasten van dementerenden (Miessen 2000a; Mayer 2001).

Velen ervaren de zorg voor een dementerende als een grote last (Blom & Duinsee 1997; Pot & Blom 2001). Vooral agressief gedrag, nachtelijke onrust en incontinentie worden als zwaar ervaren. Spreken met derden over de problemen die zij ondervinden is geen gemeengoed. Mensen blijven vaak alleen met hun gevoelens van schaamte, schuld, verdriet en incompetentie. Eenzaamheid en sociale isolatie liggen op de loer en een aantal naasten verkeert in een fase van chronische stress (Pot 2004). Zorgen voor een dementerende vraagt van de verwanten veel geduld en is fysiek en emotioneel zwaar. Op de vraag of het verlenen van zorg voldoening of zin kan geven aan de zorgverlener, geven onderzoeken geen eenduidig antwoord (idem).

Omdat de problematiek van dementie een grote invloed heeft op de naasten is het belangrijk dat vanaf het allereerste contact ook de zorg gediagnosticeerd wordt (CBO 2005). Hierbij dient de draaglast en draagkracht van het zorgsysteem te worden onderzocht. Afhankelijk van deze diagnose is het wel of niet van belang dat een hulpverlener contact blijft houden met de dementerende en zijn of haar zorgsysteem. Op deze wijze ontvangt men steun en informatie over gedrags- en omgangsadvisen en/of over begeleidingsmogelijkheden. Tevens kan geanticipeerd worden op crisis-situaties. De Gezondheidsraad (2002) acht diverse op de persoon toegesneden steunvormen beter dan een standaardpakket. Ook acht zij ondersteuning gedurende het hele ziekteproces van belang en niet alleen in tijd van nood.

2.9. Beslissen door en voor mensen met dementie

Als gevolg van cognitieve beperkingen hebben demente patiënten een verminderd vermogen om beslissingen te nemen over hun eigen leven, hun gezondheid en hun welzijn. De vraag is of de wensen en verlangens van dergelijke patiënten moeten worden gerespecteerd, of dat anderen de verantwoordelijkheid voor de beslissing moeten overnemen teneinde patiënten tegen zichzelf te beschermen. Het overnemen van de beslissing staat evenwel op gespannen voet met het recht van ieder mens om te beslissen over zijn eigen leven.¹³ Aan de andere kant kan het natuurlijk zijn dat iemand niet meer wilsbekwaam is. De mate van wilsbewaamheid speelt in deze problematiek dus een cruciale rol: wanneer is iemand nog in staat zelf een beslissing te nemen, en hoe moet dat beoordeeld worden?

Wils(on)bekwaamheid heeft te maken met het besluitvormingsvermogen van de patiënt. De centrale vraag is: heeft de patiënt de vermogens die nodig zijn om een

¹³ In de Wet geneeskundige behandelovereenkomst (WGBO) is dit recht neergelegd. Zie 3. 4. Wetgeving. Volgens de WGBO is iemand wilsbekwaam als hij ‘niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake’ (artikel 7:465 lid 2 BW).

bepaalde beslissing te nemen, bijvoorbeeld over zijn behandeling of over deelname aan wetenschappelijk onderzoek. Een persoon is wilsbekwaam, als hij in staat is om zijn situatie reëel in te schatten, relevante informatie te begrijpen en de gevolgen van een besluit te overzien. Als hij dit niet kan, is hij terzake ‘niet competent’ ofwel wilsonbekwaam. Er is geen algemeen aanvaarde test of richtlijn voor het vaststellen van wilsbekwaamheid.¹⁴ Of iemand wilsonbekwaam is, hangt ook af van de aard van de beslissing in kwestie. Vandaar dat in de wet de term ‘terzake’ is opgenomen. Wilsbekwaamheid dient per (type) beslissing beoordeeld te worden. Bijvoorbeeld: is iemand bekwaam om te beslissen al dan niet een operatie te ondergaan? Als hij ten aanzien daarvan wilsonbekwaam is, wil dit dus niet zeggen dat hij dat in alle opzichten is. In de praktijk blijkt dat artsen in het algemeen wilsonbekwaamheid niet opvatten als een statisch onveranderlijk kenmerk van de persoon maar als een dynamisch en contextafhankelijke eigenschap. Dit betekent dat zij per situatie beoordelen of de persoon in staat is zijn wil te bepalen.

Er zijn verschillende mogelijkheden om wilsonbekwaamheid op te vangen. Deze worden in de NHG-Standaard Dementie (Wind e.a. 2003) weergegeven zoals in tabel 2.4.¹⁵

<i>Beschermingsmogelijkheid</i>	<i>Toewijzer</i>	<i>Aanvrager</i>	<i>Betreffende onderwerp</i>
curatele	rechtbank via advocaat	dementerende, partner, familie, voogd, mentor	materiële en immateriële belangen
bewindvoering (liefst partner of familie)	kantonrechter	dementerende, partner, familie, mentor	financiële belangen
mentor (liefst partner of directe familie)	kantonrechter	dementerende, partner, familie, bewindvoerder	immateriële belangen
zaakwaarnemer	iedereen	iedereen	(kleine) zaken
vertegenwoordiging	dementerende via machtiging	dementerende	zorg

Tabel 2.3. Rechtsvormen toepasbaar bij wilsonbekwaamheid bij dementie

¹⁴ Er is onderzoek gedaan naar de zogeheten Amsterdams Vignetmethode. Deze zou een bruikbaar middel kunnen zijn om een indruk te krijgen van iemands beslisvaardigheid. Het onderzoek is echter tot nu toe gebaseerd op besluitvorming ten aanzien van denkbeeldige situaties die geen directe gevolgen hebben voor de patiënt. De methode wordt verder ontwikkeld.

¹⁵ NHG-Standaard Dementie (tweede herziening) 2003, noot 28. Daarbij dient aangetekend te worden dat bewindvoering en curatorschap niet vaak voorkomen in het geval van dementie.

Hoe kom ik thuis?

Voor beslissingen betreffende de zorg bestaat de mogelijkheid een curator, een mentor of een vertegenwoordiger te benoemen. Een mentor wordt meestal uit de familie benoemd, bij voorkeur de partner. De mentor vertegenwoordigt de betrokkene inzake verzorging, verpleging en behandeling. Curator, mentor en vertegenwoordiger hebben allen de mogelijkheid te beslissen over medische behandelingen, maar niet over opname in een psychogeriatrisch verpleeghuis. Bij verzet van de dementerende zal dat via een gedwongen opname moeten plaatsvinden.¹⁶

De vertegenwoordiger, die wettelijk verplicht is zich als een goede vertegenwoordiger te gedragen,¹⁷ en de hulpverlener, die gehouden is aan zijn beroepsstandaard, dienen opvattingen en wensen van degene die wilsonbekwaam geacht wordt, te betrekken in de besluitvorming.

Bij het zoeken naar een verantwoorde beslissing moet men zich telkens afvragen wat deze persoon in deze situatie zou besloten hebben, indien hij wilsbekwaam zou zijn geweest. Men moet in elk geval zoveel mogelijk rekening houden met eerder geuite wensen, voorkeuren en waarden. In sommige gevallen heeft de patiënt deze opgeschreven in een wilsverklaring. Hij heeft dan voorzien dat hij op een bepaald moment niet meer in staat zou zijn eigen beslissingen te nemen, en heeft zijn wil op schrift gesteld om te voorkomen dat er dingen met hem gedaan zouden worden die hij niet wenst.

Voor de wilsverklaring is belangrijk dat deze is opgesteld toen de persoon wilsbekwaam was, dat deze zonder druk van anderen is opgesteld en dat de persoon over voldoende juiste informatie beschikte om zijn beslissing te nemen. Vaak is een gesprek met de vertegenwoordiger van de patiënt noodzakelijk om de wilsverklaring goed te interpreteren. Hulpverleners dienen duidelijk en in een vroeg stadium naar vertegenwoordigers van patiënten te communiceren dat men waarde hecht aan hun opvattingen maar dat die van de patiënt voorrang hebben (Gezondheidsraad 2002).

Voor de juridische status van een wilsverklaring is het onderscheid van belang tussen negatieve en positieve verklaringen. Eerstgenoemde gaan over verlangens omtrent het nalaten van handelingen, zoals: niet-reanimeren of geen sondevoeding krijgen bij een bepaalde mate van dementie. Laatstgenoemde houden een opdracht tot handelen in. Artikel 7: 450 lid 3 van de WGBO bepaalt dat de arts gehouden is een negatieve wilsverklaring te volgen, tenzij hij gegronde redenen heeft om hiervan af te wijken. Aan de wens beschreven in een positieve wilsverklaring zal de behandelaar gehoor geven als dat binnen zijn verantwoordelijkheden past. Acht hij dat niet het geval, dan hoeft hij niet tot uitvoering over te gaan. Een voorbeeld van een positieve wilsverklaring is de euthanasieverklaring. Een zekere interpretatie van een wilsverklaring is bijna altijd nodig, omdat deze in te ruime bewoordingen gesteld is of omdat het type handelingen dat men niet meer wenst dilemma's kan oproepen.

¹⁶ Zie 3.4. Wet BOPZ.

¹⁷ Zie WGBO artikel 465 lid 5 BW. (zie noot 28, artikel 7:465)

Dilemma's zijn er vele, bij het beslissen voor en door demente mensen. Verzorgers en behandelaars worden vaak geconfronteerd met ethische problemen, zoals het vertellen van de diagnose (Post 1995), autorijden door dementerenden (Post 2003), ethische dimensies van de beslissing tot opname in een verpleeghuis (Hertogh 2003), deelname aan wetenschappelijk onderzoek (Gezondheidsraad 2002), medicamenteuze behandeling van dementerenden (Berghmans 2003), voeding en vocht toedienen (Post 2003), niet behandelbesluiten (Van Delden 1999), levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding (Post 1995; Gezondheidsraad 2002). Dit is maar een kleine greep uit de vele problemen die in de literatuur besproken worden.

2.10. Beelden over dementie

“Het maatschappelijk beeld over een ziekte is bepalend voor de bejegening van mensen die de ziekte hebben en voor de houding die men zal innemen als men zelf de ziekte krijgt. De beeldvorming over dementie... is negatief”, zo lezen we in het rapport Dementie (Gezondheidsraad 2002, 141). Voor het bestaan van dit negatieve beeld zijn een aantal oorzaken aan te wijzen die ik hier slechts kan noemen, zonder ze diepgaand te bespreken.

In onze cultuur leeft een mensbeeld dat vooral de positieve kanten van het leven benadrukt. Er wordt grote nadruk gelegd op gezondheid en iedereen wil aangesproken worden als mondig en onafhankelijk mens. Tevens gaan we zelfbewust door het leven, denkend dat we zelf het leven kunnen maken. In dit beeld passen geen afhankelijke, ongezonde mensen. Hier stuiten we op het probleem dat onze samenleving de negatieve kanten van het mens-zijn praktisch uitsluit. Maar dat is uiteindelijk onmogelijk, omdat mens-zijn groei en verval, leven en dood, vreugde en verdriet, jong zijn en oud worden, is. Of, zoals prof. Jan Baars zegt in een interview in het dagblad Trouw:¹⁸ *“We zijn eindig, onze lichamen zijn eindig. De illusie van de jongerencultuur is dat je lichaam perfect moet zijn, want dan komt er ook een perfecte relatie. En na een perfecte opleiding weet je zeker dat je een perfecte baan krijgt en perfect gelukkig wordt. Nee, mijn boodschap is: we leven in eindige situaties. Onze verbintenissen met anderen zijn eindig en niet perfect, zoals alles wat we aangaan. Daar ligt juist de waarde van het leven.”*

Daarnaast geldt dat in de westerse wereld de rationaliteit of de instrumentele rede als hoogste goed van mens-zijn beschouwd wordt. De mens is mens door het bewustzijn. Dit denken dat diep in onze samenleving verankerd ligt, is de oorzaak van onze angst voor dementie omdat het bij omkering aangeeft dat degene van wie bewustzijn afneemt geen mens meer is. Dit weerklinkt in de vaak uitgesproken verzuchting van familie over hun diep dementerende verwant: ‘heeft dit leven nog zin?’.

¹⁸ Trouw, 26 mei 2006

Hoe kom ik thuis?

Nog een andere oorzaak is dat religieuze beelden over het leven na de dood voor een groot deel uit de samenleving zijn verdwenen. Vroeger was lijden en ziekte makkelijker te dragen omdat het uitzicht op een hiernamaals toekomst bood. In onze tijd is het zwaartepunt op het leven in het nu komen te liggen. Als ons daarin iets negatiefs overkomt, is dat een ramp. Er is dan geen toekomstbeeld meer. Deze beelden zijn niet zomaar te veranderen. Zij liggen diep verankerd in het denken van de westerse mens.

Aan de hand van een studie van Sonntag, die laat zien hoe er in verschillende tijden tegen ernstige ziekten werd aangekeken, laat Timmermans (2010) zien hoe dit komt. Elke tijd kent een eigen gevreesde ziekte die een beladenheid krijgt die negatieve beeldvorming rondom de ziekte stimuleert en zelf stigmatiserend werkt. De criteria van Sonntags ziekteanalyse zijn: de ziekte moet veel voorkomen, de ziekteoorzaak is onbekend, het verloop van de ziekte is dodelijk, er is geen adequate behandeling. Elke tijd heeft zijn eigen gevreesde ziekte, zoals tuberculose, kanker, aids. Indien er een behandeling gevonden wordt voor een ziekte, dan wordt de vrees minder. In onze tijd is het dementiesyndroom de gevreesde ziekte.

In boeken, films, verhalen van naasten of dementerenden zelf komen we ook andere beelden tegen. Beelden die vertellen hoe het contact met de demente mens kan blijven bestaan als we in zijn wereld treden. Verhalen over liefdevolle zorg; verhalen vol humor; verhalen over mensen die Alzheimer tot vriend maken. Boeken waarin hilarische situaties verteld worden. Films die laten zien wat er nog allemaal wel mogelijk is als je dement wordt.

Het is goed dat het negatieve beeld door deze verhalen enigszins wordt gekeerd. Wie met demente mensen werkt, weet hoe individueel de mens met de ziekte gekleurd is. Dé dementerende bestaat niet.

3. Het verpleeghuis

3.1. Inleiding

Dementie is een sterk invaliderende ziekte. De Gezondheidsraad (2002) meldt dat in het jaar 2000 17,8 procent van de mensen met dementie in een verpleeghuis woont. Bijna een derde van de groep dementerenden komt uiteindelijk terecht in de 24-uurszorg. In dit hoofdstuk wordt het fenomeen verpleeghuis beschreven. Na een algemeen beeld van het verpleeghuis met de bewoners die er verblijven volgt de beschrijving van externe elementen zoals indicering, financiering en wetgeving. Vervolgens wordt naar de interne organisatie, de verschillende disciplines en andere aanwezige groepen en de zorg gekeken.

3.2. Een algemene omschrijving

Het verpleeghuis zoals wij dat momenteel kennen, is een instelling van gezondheidszorg, waar verpleegkundige, medische, paramedische en psychosociale zorg en begeleiding wordt geboden aan mensen die thuis of in het verzorgingshuis niet meer adequaat geholpen kunnen worden (Schols 2004, 2009). Aan de patiënten die opgenomen zijn wordt continue, langdurige, systematische en multidisciplinaire (CLSM) zorg geboden, die verleend wordt door verpleeghuisartsen, verzorgenden, verpleegkundigen, fysiotherapeuten, maatschappelijk werkers, psychologen, geestelijk verzorgers en anderen (Boot & Knappen 2005).

De beschikbare bedden in verpleeghuizen worden veelal bezet door ouderen. Volgens het Nationaal Zorgkompas woonden op 1 januari 2004 6 procent van de 65-plussers en 18 procent van de 80-plussers in een verpleeg- of verzorgingshuis, waarvan een ruime meerderheid, namelijk 68 procent, bestaat uit vrouwen. Van hen is driekwart weduwe. De gemiddelde leeftijd van verpleeghuisbewoners is 82 jaar.¹

De opname in een verpleeghuis is noodzakelijk vanwege lichamelijke en/of psychiatische ziekten. De overheersende diagnose bij de eerste groep betreft hart- en vaatziekten (vooral cerebrovasculaire accidenten, 26,8 procent) en bij de tweede groep dementie, 82,5 procent (Verpleeghuizen in cijfers 2002). Er bestaan in Nederland een aantal verpleeghuizen specifiek voor een van deze doelgroepen. Deze worden respectievelijk als somatische of psychogeriatrische verpleeghuizen benoemd. In de meeste instellingen zijn beide groepen echter aanwezig, zodat men deze aanduidt

¹ Zie Beer, J. de; Verwij, A. 'Wat is de huidige situatie?' In: *Volksgezondheid Toekomst Verkenning, Nationaal Kompas Volksgezondheid*. Bilthoven: RIVM. Geraadpleegd 16 januari 2006 via www.nationaalkompas.nl/Bevolking/Vergrijzing.

Hoe kom ik thuis?

met de term gecombineerde verpleeghuizen. Psychogeriatrische patiënten komen uit de thuissituatie, het verzorgingshuis of het ziekenhuis. Vele patiënten hebben voor de opname in een verpleeghuis reeds de groepsverzorging in het verzorgingshuis of de dagbehandeling bezocht. Voor bijna alle psychogeriatrische patiënten is het verpleeghuis het laatste station.

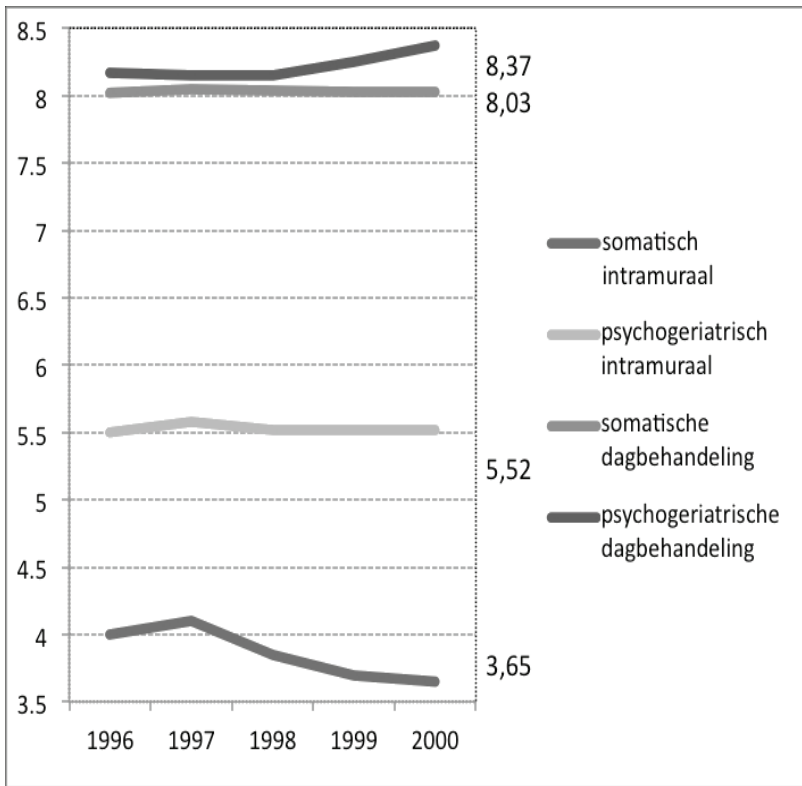
De gemiddelde verblijfsduur van de psychogeriatrische patiënt tot aan het overlijden was 710 dagen (De branche in cijfers 2006). Het brancherapport *Care* van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) meldt dat Nederland in 2002 20 somatische, 47 psychogeriatrische en 246 gecombineerde verpleeghuizen telde.² In 2004 was het aantal toegelaten psychogeriatrische bedden 37.957. De diagnose psychische stoornissen, die voor een groot deel gelijk staat aan dementie, was in 1999 de grootste kostenpost binnen verpleging en verzorging. Deze kostenpost zal in de toekomst zeker niet lager worden, alhoewel men er alles aan doet om deze kosten terug te dringen.

Psychogeriatrische patiënten die opgenomen moeten worden in een verpleeghuis zijn geïndiceerd voor bijna alle functies van de AWBZ. Dit houdt in dat de persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende en activerende begeleiding en behandeling noodzakelijkerwijs gepaard gaan met een beschermende woonomgeving, een therapeutisch leefklimaat dan wel permanent toezicht.

Binnen de functies is de indicatie in klasse (aantal uren zorg en begeleiding) hoog. Uit dit alles wordt duidelijk dat de groep demente ouderen die in een verpleeghuis verblijven veel zorg behoeven. Volgens de hulpindex lag de gemiddelde norm van de zorgwaarde van demente mensen in verpleeghuizen op de peildatum in 1999 op 8,03.³

2 Gespecificeerde cijfers per type verpleeghuis zijn slechts bekend tot 2002. Volgens de branche in cijfers zijn er in 2006 345 verpleeghuizen.

3 *Verpleeghuizen in cijfers 2000, informatie uit LZV en SIVIS* (2002). Utrecht: Prismant, Arcares, 20. Dit getal is de hulpindex. Deze wordt berekend uit een aantal validiteitsbepalende kenmerken van een patiënt. De items zijn: eten, communicatie actief, hulp bij staan, kleden, tillen (of in/uit bed), lopen, toiletgang, wassen boven de gordel, wassen onder de gordel, continentie urine, continentie feces en gebruik rolstoel. De schaal loopt van 0 tot 12. De hulpindex is een maat om de zorgbehoefte van verpleeghuispatiënten in beeld te brengen. Sinds 1-1-1998 bestaan er twee landelijke zorgregistraties voor verpleeghuizen, namelijk de Landelijke Zorgregistratie voor Verpleeghuizen (LZV) van Arcares en SIVIS van Prismant. *Verpleeghuizen in cijfers 2000* is een gezamenlijke publicatie van Prismant en Arcares, gebaseerd op deze registraties en de jaarenquête verpleeghuizen. In het genoemde hulpindexgetal zijn beide systemen verwerkt. Het is het laatste getal dat te vinden is over de zorgwaarde van demente ouderen in het verpleeghuis. In het brancherapport VWS dat is verschenen in 2004, is de zorgwaarde berekend met de zorgindex. Deze geeft een getal voor somatische en voor psychosociale intramurale zorg aan. De cijfers brengen echter geen onderscheid aan in de psychogeriatrische of somatische intramurale zorg. Zowel de hulpindex als de zorgindex zijn met de invoering van de vernieuwde AWBZ komen te vervallen. Per 2005 worden zij vervangen door de Zorgbehoeftemeting Ouderenzorg (ZOZ). Algemene cijfers zijn in 2010 nog niet te vinden.



Figuur 3.1. Hulpindex op 30-09-1999 (Bron: Verpleeghuizen in cijfers, p.20)

De meeste verpleeghuizen bieden naast langdurige zorg ook dagbehandelingen, tijdelijk verblijf, nachtverpleging en nachtopvang. Daarnaast hebben zij ook vaak een consultatiefunctie, wat betekent dat de deskundigheid van verpleeghuizen ter beschikking wordt gesteld aan mensen die thuis of in een verzorgingshuis wonen. Ook extramurale zorg in de thuissituatie of het verzorgingshuis kan tot het aanbod van een verpleeghuis behoren.

3.3. Financiering en indicering

Verpleeghuizen zijn voorzieningen die vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten. (AWBZ) gefinancierd worden. De AWBZ is een volksverzekering, waarvoor dus in principe iedere inwoner van Nederland verzekerd is (zie ook 3.4). Het

Hoe kom ik thuis?

College voor Zorgverzekeringen (CVZ), een overheidsorgaan, zorgt voor de sturing en de financiering van de AWBZ.⁴ De 32 regionale Zorgkantoren voeren de AWBZ concreet uit in een regio. Zij maken met instellingen in de regio afspraken over de te leveren zorg en over vergoedingen. Verder bewaakt het Zorgkantoor de voortgang in het aanbod van zorg. Het is dan ook aanspreekpunt en toezichthouder van de zorgaanbieders in de regio. Bij het maken van deze zogenaamde productieafspraken maakt het Zorgkantoor gebruik van zijn contacten met regionale cliënten- en patiëntenorganisaties.

Ten slotte is het Zorgkantoor verantwoordelijk voor het beheren van eventuele regionale wachtlijsten. Het Zorgkantoor heeft een zorgplicht, hetgeen betekent dat iedere AWBZ-verzekerde recht heeft op zorg. Het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ) is de poort tot de zorg die wordt gefinancierd vanuit de AWBZ. Cliënten met een zorgvraag kunnen zich melden bij het CIZ. Daar wordt na een grondige analyse van die zorgvraag een advies afgegeven over de aard, inhoud en omvang van de benodigde zorg. Wanneer een positief indicatiebesluit afgegeven wordt, sturen zij dit naar het Zorgkantoor. Het Zorgkantoor toetst de aanvraag aan wettelijke eisen en voorschriften. Na de toestemming kan de gevraagde hulp worden verstrekt.

3.4. Verleden, heden en toekomst

Het beschreven type verpleeghuizen met CLSM-zorg ontstond en ontwikkelde zich pas in de tweede helft van de twintigste eeuw. De dubbele vergrijzing van de bevolking, met als gevolg een toename van het aantal chronisch zieken en langdurige ziekteprocessen, werd in de zestiger jaren een maatschappelijk gegeven. In de ziekenhuizen, die primair gericht waren op behandeling van ziekten, kon langdurige zorg, die als centrale kenmerk de verplegingsbehoefte had, niet gegeven worden. Door een veranderde samenlevingsstructuur en gezinssamenstelling was het ook niet meer mogelijk de langdurig zieke thuis op te vangen. Daarom werd een nieuwe voorziening geschapen die aanvankelijk haar financiële basis vond in de Ziekenfondswet (ZW) en later in de AWBZ.

Het verpleeghuis heeft zijn wortels vooral in de somatische zorg, omdat in eerste instantie de ziekenhuiszorg verplaatst werd. Verpleeghuizen speciaal voor psychogeriatrische bewoners waren er in de zestiger jaren niet veel. Men ziet dan ook na het invoeren van de AWBZ hoofdzakelijk het aantal somatische bedden toenemen.⁵ Pas na

4 De kosten van verstrekkingen en vergoedingen zijn namelijk gebudgetteerd. Bij ministeriële regeling worden jaarlijks de macro-verstrekkingenbudgetten vastgesteld, voorafgaand aan het betreffende budgetjaar. De minister geeft in de regeling ook aanwijzingen voor de verdeling van de macrobedragen. Het CVZ werkt deze aanwijzingen vervolgens uit in toepassingsregels. Op basis van die toepassingsregels stelt het CVZ de budgetten per zorgverzekeraar vast.

5 Boot en Knapen (2005) spreken over 30.000 bedden in de periode 1966-1967.

1975 stijgt het aantal psychogeriatrische bedden en blijven de somatische constant.⁶ In die tijd ontstaat er echter een kentering in het denken over verpleeghuizen omdat het toenemend aantal bedden in de intramurale zorg, de geleidelijke privatisering van instellingen, de specialisering en de professionalisering van disciplines binnen de gezondheidszorg sturing van de overheid noodzakelijk maakte om de kosten beheersbaar te houden. Daarnaast werd het een maatschappelijk gegeven dat ouderen langer zelfstandig wilden blijven wonen. Dit alles leidde in de negentiger jaren tot nieuw beleid en nieuwe wetgeving binnen de ouderenzorg waartoe het verpleeghuis inmiddels was gaan behoren. Dit beleid is tot op heden in uitvoering. Het is erop gericht mensen zo lang mogelijk zelfstandig te laten wonen. Een breed aanbod aan combinaties van wonen, zorg en dienstverlening moet het zelfstandig wonen bevorderen.

Pas als om medisch-fysieke redenen zelfstandig wonen niet meer mogelijk is, moet zorg binnen een instelling mogelijk zijn. Kernbegrippen binnen dit beleid zijn: het scheiden van wonen en zorg, vergaande substitutie (vervangende zorg thuis of elders), aanpassing wetgeving, vraaggestuurde zorg, ontschotting en beperkte marktwerking tussen zorgaanbieders (Ouderenbeleid 1995-1998). Dit beleid werkte schaalvergroting in de hand, omdat men met een groot zorgaanbod vanuit één stichting een stevige marktpositie verkreeg en beter vraaggestuurd kon werken. De laatste jaren van de twintigste eeuw waren fusies van verpleeg- en verzorgingshuizen dan ook aan de orde van de dag.⁷ Hierdoor zijn er zorgaanbieders⁸ ontstaan die een groot aanbod aan zorgarrangementen leveren, zowel intramuraal, extramuraal als in deeltijd. Omdat veel verpleeg- en verzorgingshuizen qua bouw niet meer voldeden, werd geld uitgetrokken voor vervangende nieuwbouw en verbouw van bestaande instellingen. In de plannen moest de voorkeur worden gegeven aan zelfstandig wonen met zorg op maat, tenzij een gedeconcentreerde vorm van extramurale zorg niet haalbaar is.

Dit betekende dat een deel van de verzorgingshuizen werd omgebouwd tot woonzorgcomplexen en een ander deel verzorgingshuis bleef met zwaardere en complexere zorg. Voor somatische en psychogeriatrische patiënten met een AWBZ-indicatie verblijf in de lichtere klasse werd een meerzorg of dagverzorging ontwikkeld. Tevens werd zorg op een verpleeghuisunit, meestal een dertigtal bedden, mogelijk. Deze ontwikkelingen zijn nog gaande. Hoofdzakelijk komt dat omdat deze modellen vaak afhankelijk zijn van nieuwbouw, die door de complexe regelgeving in Nederland vaak stagneert.

Daarnaast is een duidelijke maatschappelijke tendens zichtbaar naar kleinschaligheid, zowel in wonen als in zorg (Boekhorst e.a. 2007; Ettema 2001; Nous 2003). Kleinschalige zorg is zorg die geboden wordt in een huiselijke en herkenbare om-

6 De psychogeriatrische patiënten vonden voordien onder meer een plaats op afdelingen voor chronische patiënten van psychiatrische ziekenhuizen.

7 Het verzorgingshuis is vanaf 1997 ook een vanuit de AWBZ betaalde instelling.

8 Vaak zie je ook fusering of samenwerkingsverbanden met de thuiszorg.

Hoe kom ik thuis?

geving. De bewoners vormen er met elkaar een gewoon huishouden en kunnen zelf hun dagelijks leven inrichten. De medewerkers zijn onderdeel van het huishouden en sluiten, in de ondersteuning en zorg die zij verlenen, zo veel mogelijk aan bij de leefstijl en de voorkeuren van de bewoners.

3.5. Wetgeving

Door de beleidswijzigingen in de negentiger jaren was het noodzakelijk dat er heldere kaders werden opgesteld waarbinnen het vernieuwde beleid in deze sector optimaal kon worden uitgevoerd. Daartoe zijn belangrijke wetten aangenomen of gewijzigd zoals de reeds genoemde vernieuwde AWBZ, de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector (WKCZ), de Wet Medezeggenschap Cliënten Zorgsector (WMCZ), de Wet op de Beroepen in de Individuele Gezondheidszorg (BIG) en de Kwaliteitswet. Deze wetten regelen de verhouding zorgvrager-zorgverlener, de kwaliteit van de zorg en de kwaliteit van de hulpverleners. Zij geven aan patiënten inspraakmogelijkheden en klachtrecht over de behandeling. Daarnaast is de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ) in vrijwel alle verpleeghuizen waar dementerenden wonen van belang.

De AWBZ regelt de financiering van de zorg. Het Besluit Zorgaanspraken was tot 1 april 2003 aanbodgericht, hetgeen wil zeggen dat men verzekerd was voor bijvoorbeeld opname in een verpleeghuis of een psychiatrisch ziekenhuis. Het oude besluit beschreef per zorgsector verschillende typen instellingen. Deze sector- en instellingsbenadering is per 1 april 2003 verlaten. De sectoren werden vervangen door doelgroepen (typen aandoeningen of beperkingen) en de instellingen door functies. Er werden zeven doelgroepen en zeven functies onderscheiden. De zorgaanspraken zijn hiermee vraaggericht geworden. De doelgroepen zijn: somatische aandoening of beperking, psychogeriatrische aandoening of beperking, psychiatrische aandoening, verstandelijke handicap, lichamelijke handicap, zintuiglijke handicap en psychosociaal probleem.

De volgende functies werden onderscheiden: huishoudelijke verzorging, persoonlijke verzorging, verpleging, ondersteunende begeleiding, activerende begeleiding, behandeling, verblijf, overige zorg zoals vervoer. Deze functies zijn weer onderverdeeld in klassen. Per juli 2007 zijn er opnieuw wijzigingen doorgevoerd. Vanaf die tijd worden indicaties voor langdurige opname in een AWBZ-instelling afgegeven in de vorm van een zorgzwaartepakket (ZZP). Er zijn ZZP's op somatische en psychogeriatrische grondslag, op psychiatrische grondslag en op grond van een lichamelijke, verstandelijke of zintuiglijke handicap. Hoewel veel instellingen gespecialiseerd zijn in het leveren van zorg aan een specifieke categorie van cliënten, kunnen zij cliënten met alle grondslagen opnemen.

De intramurale zorg kent tien pakketten⁹. Een cliënt met een lichtere zorgbehoefte valt in een pakket met minder uren. Iemand die zware zorg nodig heeft, krijgt een indicatie voor een pakket met meer uren. In de zorgzwaartebekostiging krijgen mensen een indicatie in termen van AWBZ-functies.

Voor mensen met een indicatie voor ‘verblijf’ is er een ‘full package’-financiering. Het full package is het hele verblijfspakket uit de AWBZ, inclusief of minus de woonlasten. Per 1 januari 2009 zijn de functies ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding komen te vervallen. De activiteiten die binnen deze functies vielen, zijn deels overgegaan naar de nieuwe functie begeleiding en deels onder de functie behandeling komen te vallen. Ook valt een deel van de activiteiten niet meer onder de AWBZ. Zo zijn de welzijnsactiviteiten overgeheveld naar de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en vallen deze nu onder de verantwoordelijkheid van de gemeenten. De functie huishoudelijke verzorging was al eerder overgeheveld naar de WMO.

De WGBO regelt de relatie tussen patiënt en zorgverlener. Volgens deze wet is de patiënt zorgopdrachtgever. Wanneer hij de hulp van een zorgverlener inroept, ontstaat er tussen hen een geneeskundige behandelingsovereenkomst die geformaliseerd wordt in een zorg- of behandelplan. De hulpverlener is verantwoordelijk voor de zorg die hij geeft aan de zorgvrager conform de voor zijn beroepsgroep geldende normen. Hij is onder meer verplicht – hetgeen ook als recht van de patiënt geformuleerd kan worden – informatie te geven, de privacy van de patiënt te beschermen en inzage te geven in het dossier. De patiënt heeft ook het recht geen informatie te willen. Daarnaast is hij verplicht de juiste informatie te verschaffen over zijn problematiek aan de zorgverlener, die ook het recht heeft op een onredelijk verlangen niet in te gaan. Tevens is voor ieder onderzoek en voor iedere behandeling toestemming nodig van de patiënt. Als er sprake is van dementie kan een vertegenwoordiger van de patiënt diens zaken behartigen.

De Wet BIG beoogt de kwaliteit van de beroepsuitoefening in de individuele gezondheidszorg te bevorderen en te bewaken. Daardoor wordt de patiënt beschermd tegen ondeskundig en onzorgvuldig handelen door beroepsbeoefenaren. De wet spitst zich toe op de individuele gezondheidszorg, dat wil zeggen de zorg die gericht is op de gezondheid van een bepaalde persoon.

9 1. Beschut wonen met enige begeleiding; 2. Beschut wonen met begeleiding en verzorging; 3. Beschut wonen met begeleiding en intensieve verzorging; 4. Beschut wonen met intensieve begeleiding en uitgebreide verzorging; 5. Beschermd wonen met intensieve dementiezorg; 6. Beschermd wonen met intensieve verzorging en verpleging; 7. Beschermd wonen met zeer intensieve zorg, nadruk op begeleiding; 8. Beschermd wonen met zeer intensieve zorg, nadruk op verzorging en verpleging; 9. Verblijf met herstelgerichte verpleging en verzorging; 10. Verblijf met intensieve palliatief-terminale zorg. We zien dat de indicatie voor dementerenden ZZP 5 is. De uren zorg of behandeling/begeleiding kunnen in dit pakket van persoon tot persoon verschillen.

Hoe kom ik thuis?

Om dit te bereiken zijn in de wet waarborgen opgenomen zoals titelbescherming, registratie, de bevoegdheidsregeling, voorbehouden handelingen en tuchtrecht. Acht beroepsgroepen zijn opgenomen in het BIG-register: apothekers, artsen, fysiotherapeuten, gezondheidszorgpsychologen, psychotherapeuten, tandartsen, verloskundigen en verpleegkundigen. Een belangrijk element in de wet zijn de voorbehouden handelingen (Raad BIG 1996). Dit zijn handelingen op het gebied van de geneeskunst waarvan precies beschreven staat wie ze mogen uitvoeren. Artsen, verloskundigen en tandartsen zijn gerechtigd om bepaalde geneeskundige handelingen zelfstandig uit te voeren. Anderen mogen deze alleen op verwijzing of op aanwijzing van BIG-geregistreerden verrichten. Zij moeten daarvoor wel zowel bevoegd als bekwaam zijn (Van den Boomen & Vlaskamp 1999).

De beroepsgroepen die in het verpleeghuis werken en niet opgenomen zijn in het BIG-register (omdat ze niet behandelen) hebben allen eigen beroepscode volgens welke gewerkt wordt. Sommige beroepsgroepen hebben ook een eigen registratiesysteem. Andere zijn dat nog aan het ontwikkelen. Zo'n systeem van registratie wil de kwaliteit van zorg door geregistreerde beroepsbeoefenaars garanderen.

Dit alles betekent dat alle zorgverleners in een verpleeghuis werken volgens wettelijke of door de beroepsgroep ontwikkelde codes. Zij die zich daar niet aan houden worden door het tuchtrecht of door de eigen beroepsorganisatie bestraft.

De inspraak van patiënten is verzekerd door de WMCZ. Middels deze wet zijn instellingen verplicht een cliëntenraad te hebben die de belangen van de patiënten behartigt. De cliëntenraad heeft adviesrecht in zaken die de organisatie aangaan, verzwaaard adviesrecht of instemmingsrecht ten aanzien van onderwerpen die voor de patiënten belangrijk zijn, recht op informatie en recht van voordracht van een bestuurslid. Omdat dementerenden niet meer deel kunnen uitmaken van cliëntenraden, bestaan deze in verpleeghuizen geheel of gedeeltelijk¹⁰ uit hun vertegenwoordigers.

De Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector maakt het voor patiënten of hun vertegenwoordigers mogelijk om een klacht over de zorg of de behandeling in te dienen. Veel instellingen in de gezondheidszorg hebben iemand aangewezen om te bemiddelen bij klachten of onvrede. De bemiddeling is er in eerste instantie op gericht het vertrouwen tussen patiënt en hulpverlener te herstellen. Mocht dat niet mogelijk zijn, dan gaat de klacht naar de klachtencommissie die elke instelling dient te hebben. Dit is een onafhankelijke commissie die de klacht bekijkt en er een uitspraak over doet.

Vrijwel alle verpleeghuizen in Nederland hebben een BOPZ-aanmerking en sinds 1999 kunnen ook verzorgingshuizen deze aanvragen. Dit betekent dat zij de Wet BOPZ mogen uitvoeren. Deze regelt gedwongen opname en behandeling van mensen die lijden aan een geestesstoornis. Bij de indicatie voor het verpleeghuis wordt de BOPZ-status (vrijwillig of onvrijwillig) vastgesteld. Indien een patiënt vrijwillig opgenomen wordt is er geen BOPZ-status nodig. Wel is het mogelijk dat deze in de loop van

10 Somatische patiënten kunnen wel lid zijn van een cliëntenraad.

de tijd omgezet moet worden naar onvrijwillig. Deze status is ook van toepassing in de volgende situaties: bij mensen die niet (kunnen) aangeven dat ze opgenomen willen worden, maar ook geen bezwaar maken of verzet tonen tegen de opname. Dan wordt een artikel 60 BOPZ-toets¹¹ afgenomen. Voor mensen die bezwaar maken en verzet tonen is (gedwongen) opname mogelijk met een Rechterlijke Machtiging of In Bewaring Stelling. De juridische status van een patiënt moet altijd vermeld staan in het zorgplan.

De BOPZ geeft daarnaast ook strikte regels over de toepassing van middelen en maatregelen en dwangbehandeling. Beschermende maatregelen (sluiten van de deuren tegen dwalen, werkblad op de stoel tegen het vallen) mogen alleen met toestemming van de vertegenwoordiging van de patiënt genomen worden en moeten vermeld staan in het zorgplan. Indien er geen toestemming gegeven wordt en de behandelend arts het risico voor een patiënt te hoog acht, mogen er ook zonder toestemming maatregelen worden uitgevoerd.

De BOPZ spreekt in dat geval van dwangbehandeling, hetgeen bij de Inspectie voor de Gezondheidszorg gemeld moet worden, bij aanvang en voorts maandelijks. Voor noodsituaties waarin het zorgplan niet voorziet, mogen de volgende maatregelen genomen worden: afzondering, fixering en het onder dwang toedienen van voeding, vocht en medicijnen. Zo'n maatregel mag maximaal zeven dagen duren en moet gemeld worden aan de Inspectie. In deze tijd moet toestemming worden gevraagd, waardoor de noodsituatie mogelijk wegvalt.

De Wet BOPZ kent een wettelijke evaluatieverplichting op grond waarvan de wet iedere vijf jaar geëvalueerd moet worden. De Algemene Rekenkamer heeft in 2003 een onderzoek uitgebracht naar de uitvoering van de Wet BOPZ in de psychogeriatric. 96 procent van de dementerenden die opgenomen zijn in een verpleeghuis bleek een onvrijwillige status te hebben. Belangrijkste conclusie van het onderzoek is dat de wet te weinig toegesneden is op de situatie van dementerenden in of buiten het verpleeghuis (Algemene Rekenkamer 2003; Goossens & De Kruijf 2003). Inmiddels heeft de regering het standpunt ingenomen dat de wet moet worden gewijzigd (Kabinetstandpunt 2004). Medio 2005 zijn de wijzigingen ter consultatie naar het veld gestuurd. Zo is het de bedoeling dat het voor de geldigheid van de wet niet meer uitmaakt waar iemand verblijft. Ook wordt de toepassing van vrijheidsbeperkende maatregelen zoveel mogelijk beperkt. De gewijzigde wet is in april 2007 in werking getreden.

Volgens de Kwaliteitswet moeten verpleeghuizen goede zorg leveren. Daartoe moeten zij aan vier kwaliteitseisen voldoen. Zij dienen zorg van goed niveau te leveren die patiëntgericht, doeltreffend en doelmatig is in een goede organisatie, hetgeen betekent dat er goede interne communicatie en voldoende capabel personeel is. Daarnaast

¹¹ Dit is een oordeel over de vraag of de gevraagde opname noodzakelijk is. Van noodzaak is sprake als de aanvrager zich ten gevolge van de geestesstoornis niet buiten de inrichting kan handhaven.

Hoe kom ik thuis?

dienen zij een kwaliteitssysteem op te zetten waarin normen staan waaraan de instelling wil voldoen. Tevens moet er een jaarverslag over de kwaliteit van de zorg gemaakt worden. De Inspectie voor de Gezondheidszorg (IGZ) houdt toezicht op de naleving van de Kwaliteitswet. Omdat de Kwaliteitswet de eerste verantwoordelijkheid voor het leveren van verantwoorde zorg bij de zorginstelling zelf legt, ligt het accent bij het toezicht vooral op de manier waarop een instelling de eigen kwaliteit bewaakt, beheerst en verbetert.

De overheid blijft echter wel eindverantwoordelijk voor de kwaliteit van de zorg in Nederland. Zij zette dan ook allerlei instrumenten in tot verbetering van de kwaliteit, zoals prestatie-indicatoren, een jaardocument, benchmarkonderzoeken en beperkte marktwerking. Ondanks de kwaliteitswet en andere instrumenten is er de afgelopen jaren veel onvrede geweest over de kwaliteit van de zorg in verpleeghuizen.

In het najaar van 2004 bleek volgens een inspectierapport tachtig procent van zestig onderzochte huizen onder de grens van de basiszorg gezakt te zijn. Een half jaar later voldeed tweederde wel aan deze norm (Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet 2004; Ondergrens van de zorg beter bewaakt 2005). Tehuizen schieten vooral tekort in het toezicht op de huiskamers, hulp bij het eten en het houden van bewonersbesprekingen. Als reactie op de maatschappelijke discussie die er rond de kwaliteit van zorg in de verpleeghuizen was ontstaan, presenteerde de sector in juni 2005 normen voor verantwoorde zorg¹² (Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg 2005). Hiermee wil men stimuleren tot kwaliteitsverbetering door middel van een ontwikkelingsmodel.

Vervolgens is ter nadere operationalisatie een toetsingskader opgesteld dat door middel van een set indicatoren en een sturingsmodel inzichtelijk kan maken in hoeverre de instellingen verantwoorde zorg leveren (Toetsingskader voor Verantwoorde zorg 2005). De organisaties die hieraan hebben meegewerkt zijn: de brancheorganisatie verpleging verzorging Arcare,¹³ de beroepsorganisaties AVVV (Algemene Vereniging Verpleging en Verzorging), NVVA (Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuisartsen) en Sting, de beroepsvereniging voor verzorgenden, de cliëntenorganisatie het Landelijk Overleg Cliëntenraden (LOC) en de gezamenlijke zorgverzekeraars (ZN). Dit zijn de belangrijkste partijen in de sector.

Indien een verpleeghuis aan kwaliteitszorg doet kan men een keurmerk krijgen. Het HKZ-certificaat maakt zichtbaar dat een organisatie een kwaliteitssysteem heeft, dat is getoetst aan de voor de zorg geldende normen. De ervaring leert dat het behalen van het certificaat nog niet betekent dat de dagelijkse processen beter worden en dat de cliënt de voordelen ervan merkt. Het certificaat is namelijk vooral gericht op systemen en de kwaliteit van processen en structuren.

¹² De gestelde normen komen niet meer voort vanuit het denken in het medische concept maar zijn gebaseerd op een kwaliteit van leven-concept.

¹³ Op 1 juli 2006 werd dit ActiZ, organisatie van zorgondernemers. Dit is een brede brancheorganisatie voor verpleging, verzorging en thuiszorg.

3.6. De interne organisatie

Is de situatie op het macroniveau sterk in beweging, ook de organisatie op het mesoniveau is moeilijk in algemene zin te schetsen omdat zij afhankelijk is van inbedding in een groter geheel, doelgroepen waarvoor het verpleeghuis bedoeld is en de grootte van het huis. In grote lijnen kan men zeggen dat een verpleeghuis bijna altijd onderdeel uitmaakt van een overkoepelende stichting die geleid wordt door een raad van bestuur. De stichting is onderverdeeld in regio's of zorgsoorten zoals verzorgingshuis, verpleeghuis, thuiszorg, die aangestuurd worden door een manager. Deze vormt met mensen uit het veld het managementteam. Vaak zijn de civiele, de hotel- en de administratieve dienst op stichtingsniveau georganiseerd.

Naast deze diensten, wel of niet overstijgend georganiseerd, kent het verpleeghuis een verpleegdienst en een dienst behandeling en/of begeleiding. Een andere organisatievorm die men vooral tegenkomt in gecombineerde verpleeghuizen, is die waarbij zorgverlening, behandeling, psychosociale dienstverlening en hotelfunctie geïntegreerd rond een bepaalde doelgroep of locatie is gestructureerd. Omdat de disciplines die in het verpleeghuis aanwezig zijn steeds meer extramurale taken krijgen, ziet men een ontwikkeling waarbij de behandel- c.q. begeleidingsdienst in een expertisecentrum wordt ondergebracht.

3.7. De verschillende disciplines

In 2002 bedroeg het aantal werkzame personen in de verpleeghuizen, waarvan er veel in deeltijd werken, bijna 122.061. Het grootste deel, namelijk 65.479 plus 7.230 (in opleiding), werkten in de verpleging en verzorging. De hoeveelheid medisch- en sociaal-wetenschappelijk personeel bedroeg 10.851. De gemiddelde leeftijd van al het personeel was in dat jaar 38,4. De vele disciplines met hun functionele zelfstandigheid, patiënten die zelf hun hulpvraag niet goed kunnen aangeven, waardoor verwanten plaatsvervangend moeten beslissen, en een verscheidenheid aan wetgeving maken het psychogeriatrische verpleeghuis tot een complexe organisatie.

Kenmerkend voor de verpleeghuiszorg is dat de verschillende disciplines, zoals verpleeghuisartsen, psychologen, fysiotherapeuten, geestelijk verzorgers, maatschappelijk werkers, activiteitenbegeleiders, verpleegkundigen, verzorgenden, diëtisten, logopedisten en ergotherapeuten probleemoplossend samenwerken in een team. Deze multidisciplinaire samenwerking komt voort uit de gedachte dat sommige problemen zo complex zijn dat zij niet binnen de competentie van één discipline vallen en dus beter opgelost kunnen worden wanneer de daartoe relevante kennis en vaardigheden gecombineerd worden in een team van hulpverleners. Volgens de Wet BIG handelen de paramedische beroepsgroepen en verpleegkundigen¹⁴ bij voorbehouden handelingen

¹⁴ Bij deze groep worden ook verzorgenden gerekend die een aantekening hebben voor voorbehouden handelingen.

Hoe kom ik thuis?

op verwijzing respectievelijk op aanwijzing van de arts. Zij zijn zelfstandig deskundig om op verwijzing of aanwijzing van een arts te werken. Alle disciplines hebben cliëntgebonden taken. Deze hebben direct te maken met de zorg-, hulp- en/of dienstverlening aan de cliënt. Daarnaast zijn er een aantal voorwaardenscheppende taken die men kan onderverdelen in professiegebonden taken (deze hebben te maken met de ontwikkeling van de beroepskracht in zijn beroep) en organisatiegebonden taken (deze hebben te maken met het functioneren van de organisatie).

De verpleging en verzorging wordt 24 uur per dag verzorgd door een afdelingsteam. Binnen een afdelingsteam bestaan verschillende functies, zoals het afdelingshoofd, verzorgenden, verpleegkundigen, helpenden, leerlingen, zorghulp. Soms behoren medewerkers van de interieurverzorgingsdienst ook tot een afdeling. Tabel 3.1 laat zien dat in verpleeg- en verzorgingshuizen een groot deel van het personeel een kwalificatieniveau van verzorgende heeft.

	2000	2002	2003
Verpleegkundige niveau 5	2,4	1,6	1,8
Verpleegkundige niveau 4	5,2	4,5	4,7
Verzorgende 3 individuele geneeskunde	34,4	28,2	27,2
Verzorgende niveau 3	8,1	13,4	16,3
Helpende niveau 2	5,3	7,1	8,2
Zorghulp	0,2	2,1	2,3
Overig	6,6	5,5	6,6

Tabel 3.1 Werknemers in verpleging en verzorging naar kwalificatieniveau (x 1000)¹⁵

Kwalificatieniveau 3 kent een onderverdeling in verzorgenden algemene gezondheidszorg en verzorgenden individuele gezondheidszorg. Het verschil is dat de laatstgenoemden een deelkwalificatie hebben voor een aantal voorbehouden handelingen en daardoor BIG-geregistreerd zijn. Tevens mogen zij specifieke psychosociale interventies uitvoeren, zoals het bewaken van het therapeutisch aspect van het leefmilieu en het leveren van een bijdrage aan de samenstelling van een leefgroep (Gekwalificeerd voor de toekomst 1996).

De verzorgenden brengen de behoefte van de zorgvrager in kaart, plannen de zorg, voeren deze uit en evalueren deze. De uitvoering van de zorg bestaat uit lichamelijke zorg, huishoudelijke zorg, begeleiden van de zorgvrager, signaleren van veranderingen

¹⁵ Overgenomen uit Brancherapporten VWS. Den Haag: VWS. Geraadpleegd 20 mei 2006 via www.brancherapporten.minvws.nl/De-VWS-sectoren/Care/Verpleging-en-Verzorging/Feiten-en-cijfers/Verpleeghuizen. In de notitie *Kwalificaties in de zorgsector* lezen we dat de mutaties in kwaliteitsniveau binnen de sector V&V op twee plaatsen heeft plaatsgevonden, namelijk een toename van kwaliteitsniveau 3 en een afname van overig gekwalificeerden (Talma en Van der Windt 2005, 16).

in de zorgvraag en geven van voorlichting en advies. Er wordt methodisch volgens een verpleegproces gehandeld waardoor de zorg overdraagbaar en controleerbaar is. Vele verpleeghuizen kennen het systeem van de Eerst Verantwoordelijke Verzorgende (EVV). Dit zijn verzorgenden of verpleegkundigen die binnen een team verantwoordelijk zijn voor de praktische uitvoering van de afspraken in de zorgdossiers van een of meerdere bewoners en die fungeren als contactpersoon van degene die namens de verwanten de belangen van de bewoner behartigt. Dit alles geschiedt onder leiding van een afdelingshoofd, die de gehele zorg van de afdeling coördineert en contacten onderhoudt met het management van de organisatie (Van de Harterd e.a. 2000).

De specialist ouderengeneeskunde¹⁶ behandelt patiënten die veelal door verschillende factoren en op verschillende fronten, zowel somatisch, maatschappelijk, psychisch alsook communicatief, bedreigd worden ten aanzien van hun welzijn en bestaan. Zij verkeren meestal in een kwetsbaar en ook wankel evenwicht. Het ontbreekt hen daarbij vaak aan functionele autonomie en het (kunnen) voeren van de regie over eigen lichaam en geest. Het doel van de ouderengeneeskunde is het behouden of bereiken van het optimale niveau in kwaliteit van leven voor de betrokken cliënt (Hertogh 1999; Beroepsprofiel verpleeghuisarts 2000; Takenpakket verpleeghuisarts/sociaal geriater 2003).

De specialist ouderengeneeskunde is verantwoordelijk voor het zorgplan en in veel gevallen voor de 24-uurs (algemene) medische zorg. Hij heeft ten opzichte van de disciplines die hij inschakelt een coördinerende en voortgangbewakende eindverantwoordelijkheid. De coördinerende taken kunnen door anderen worden overgenomen, hetgeen vaak gebeurt. Artsen behoren tot de BIG-geregistreerde beroepen.

Binnen de psychogeriatrie verrichten fysiotherapeuten individuele en groepsgerichte therapie na verwijzing door de arts. Individueel richt de fysiotherapeut zich op verbeteren en/of onderhouden van de lichamelijke en geestelijke conditie, door middel van mobiliserende, conditionele, ademhalings-, spierversterkende en/of ontspanningsoefeningen.

Bij ernstige dementie verleent de fysiotherapeut vaak tonusbehandelingen. Daarnaast heeft de fysiotherapeut een ondersteunende functie met betrekking tot adviezen aan de verzorgenden betreffende lig- en/of zithoudingen, transfers en passiviteiten van het dagelijks leven. Een fysiotherapeut geeft soms ook groepsgymnastiek, waarbij naast het op peil houden van de conditie ook psychosociale doelstellingen aan de orde zijn.

16 Een verpleeghuisarts is een arts die zich heeft gespecialiseerd in de zorg voor ouderen en chronisch zieken. De verpleeghuisgeneeskunde is in Nederland sinds 1990 een erkend medisch specialisme. Vanaf medio 2009 is de benaming voor het vakgebied officieel veranderd in 'specialisme ouderengeneeskunde' en wordt de verpleeghuisarts voortaan 'specialist ouderengeneeskunde' genoemd.

Hoe kom ik thuis?

Afhankelijk van de taakverdeling in een verpleeghuis zorgt de fysiotherapeut of de ergotherapeut voor de aanpassingen van de rolstoelen. Andere paramedische beroepen die we aantreffen in een verpleeghuis zijn ergotherapie, logopedie en diëtik. De ergotherapeut helpt mensen met een handicap zo zelfstandig mogelijk te functioneren in het dagelijks leven. Hij ondersteunt bewoners en verzorgers met de ‘activiteiten dagelijks leven’ en kan daar speciale hulpmiddelen voor inzetten. De logopedist werkt aan verbetering van de spraak, aan taalproblemen of aan problemen met slikken of kauwen. De diëtist geeft op verzoek van de arts individuele voedingsadviezen. Van al deze paramedische beroepen heeft alleen de fysiotherapeut een BIG-registratie.

Maatschappelijk werkers¹⁷ spelen een belangrijke rol in het verpleeghuis, niet alleen voor de bewoner maar ook voor familieleden en andere betrokkenen. Hun domein is de sociale dimensie van het chronisch ziek zijn, zowel met betrekking tot materiele als immateriële zaken. In eerste instantie onderzoeken de maatschappelijk werkers de sociale achtergronden, de voorgeschiedenis, de mogelijkheden van de patiënt en de wensen van de familie. Vervolgens geven zij informatie en advies. Zij doen de opname en bewaken de sociaal-maatschappelijke aspecten binnen de behandeling.

De psychosociale hulpverlening aan de patiënt is in de psychogeriatrische zorg veel minder een kerntaak dan in de somatische zorg. Deze taak is wel van groot belang ten aanzien van de verwanten. Daarom organiseren en begeleiden maatschappelijk werkers vaak ondersteuningsgroepen voor familieleden van bewoners. Deze bijeenkomsten omvatten het geven van informatie over allerlei onderwerpen die te maken hebben met dementie en de zorg, het bieden van hulp bij het rouwproces en het informeren en eventueel helpen bij de voor vele verwanten ingewikkelde regelgeving van de zorg (Van Genugten 2001a, 2001b).

In de meeste verpleeghuizen in Nederland behoren ook psychologen tot het zorgteam. Hun kerntaken in de psychogeriatrische zorg zijn: het verrichten van neuropsychologische diagnostiek en systematische gedragsobservatie, de begeleiding van stemmingsstoornissen, verlieservaringen en problematisch gedrag, alleen of in samenwerking met andere disciplines, het inzichtelijk maken van aard en oorzaak van een gedragsstoornis door het geven van omgangsadviezen en functionele aanwijzingen voor verzorgenden of verwanten, deskundigheidsbevordering van verzorgenden en andere disciplines ten aanzien van de ziekte dementie en bijkomende gedragsstoornissen zoals agressie, depressie, en verstoorde intimiteit/seksualiteit (Een veelzijdig vak 2003). De psycholoog die werkzaam is in een verpleeghuis is een BIG-geregistreerde gezondheidspsycholoog.

¹⁷ De Nederlandse Vereniging voor maatschappelijk werk (NVMW) heeft een beroepsprofiel en een beroepscode opgesteld waar (geregistreerde) maatschappelijk werkers zich aan dienen te houden. Maatschappelijk werk is een vrij beroep en wordt niet officieel erkend door de overheid.

Ook activiteitenbegeleiding kan een onderdeel zijn van de psychosociale hulpverlening, omdat activiteiten in de psychogeriatric veelal een therapeutische functie hebben.¹⁸ Het zijn vaak niet-confronterende, op de beleving, belangstelling en cognitie afgestemde groepsgerichte activiteiten die het stimuleren en onderhouden van contacten met de omgeving en het creëren van een vertrouwde en ontspannen sfeer tot doel hebben. Het kunnen actieve of passieve activiteiten zijn. Deze laatste vinden vooral individueel plaats in een gevorderd stadium van dementie. Tevens kan de activiteitenbegeleider middels observatie een bijdrage leveren aan de diagnostiek. Het aanbod van een passend activiteitenaanbod is belangrijk met het oog op een zinvolle dagbesteding (De Jager 1990).

3.8. De zorg

De zorg in verpleeghuizen is (idealiter) gericht op het bevorderen en instandhouden van het subjectief welbevinden van de patiënt (Hertogh 2003). Subjectief welbevinden¹⁹ is de subjectieve waardering van de patiënt ten aanzien van zijn kwaliteit van leven. Er zijn verschillende instrumenten ontwikkeld om dit te meten. Een goed instrument kan richting geven aan de interventies ter bevordering van de kwaliteit van leven (Gerritsen & Steverdink 2007). Opvallend is dat lang niet alle instrumenten de spirituele dimensie benoemen. Een goed instrument dient niet alleen de fysieke, psychologische en/of sociologische dimensie weer te geven maar ook de spirituele (Marcoen 2002, 2003).²⁰

Zoals reeds gezegd is de zorg in verpleeghuizen continue, langdurige, systematische en multidisciplinaire zorg. Daarnaast kunnen we spreken van palliatieve zorg. Verpleeghuispatiënten met dementie verschillen sterk wat betreft de progressie van hun ziekte. Bijkomende aandoeningen bepalen vaak mede het verloop van dementie. Uit onderzoek van Ekkerink (1994) blijkt dat maar een op de zeven patiënten in het eindstadium van de ziekte terechtkomt. Meestal sterven mensen niet aan dementie maar aan de gevolgen van andere aandoeningen zoals een CVA, een hartinfarct of een pneumonie. Men kan zeggen dat alle mensen met dementie die in een verpleeghuis verblijven daar overlijden. Dit betekent dat er veel palliatieve zorg gegeven wordt. Hertogh (1999) noemt zelf de gehele zorg voor dementerenden palliatief.

¹⁸ Louter recreatieve activiteiten behoren niet tot de psychosociale zorg. Het onderscheid tussen therapeutische en recreatieve activiteiten is meestal niet zo duidelijk.

¹⁹ Al naar gelang het gehanteerde concept van kwaliteit van leven wordt subjectief welbevinden ook wel psychologisch welbevinden (Gerritsen en Steverdink 2007) of psychosociaal welbevinden (Hertogh, 1999) genoemd.

²⁰ Zie 1.4.2.

Hoe kom ik thuis?

3.8.1. Multidisciplinariteit en communicatie

Zoals reeds vermeld wordt de zorg door verschillende disciplines uitgevoerd. Zij vormen samen het team rond een patiënt en bespreken de zorg met elkaar in een multidisciplinair overleg. Hertogh (1999, 151) definieert de huidige multidisciplinariteit als volgt: *“De multidisciplinaire benadering is een werkvorm waarbij hulpverleners die verschillen in theoretische achtergrond, praktische deskundigheid en professionele status, participeren in een zorgproces dat bestaat uit het uitvoeren van beroepsspecifieke activiteiten die functioneel en inhoudelijk op elkaar worden afgestemd in het kader van een probleem- en doelgericht zorgplan dat onder eindverantwoordelijkheid staat van de verpleeghuisarts.”*

CLSM-zorg vereist een open communicatie tussen alle betrokkenen. Sipsma (2001) noemt tijd, duidelijkheid en eenduidigheid, begrip en medeleven voorwaarden voor een goede communicatie. Psychogeriatrische zorg vraagt om een rustige zorghouding. Er dient ruimte en openheid te zijn voor vragen en opmerkingen van patiënten en hun naasten. Disciplines onderling dienen hun ervaringen uit te wisselen in een multidisciplinair overleg en in de dagelijkse zorg. Ook moet er duidelijkheid zijn over de te leveren zorg. Grenzen van het verpleeghuis mogen en moeten aangegeven worden. In de communicatie met de naasten is het belangrijk dat antwoorden eensluidend zijn en dat de daarvoor aangestelde contactpersoon van de naasten het aanspreekpunt is voor de zorgverleners. Het schort nogal eens aan goede communicatie in verpleeghuizen (The 2004).

3.8.2. Het zorgplan

Voor elke patiënt wordt na opname een zorgplan opgesteld waarin de zorg die geboden dient te worden, is beschreven. Het zorgplan schept voorwaarden tot systematisch en doelgericht werken, legt bijdragen en verantwoordelijkheden van verschillende zorgverleners vast en schept een mogelijkheid tot toetsing. Tevens biedt het de mogelijkheid om verantwoording af te leggen aan collega's en patiënten. Hierdoor ontstaat transparantie in de zorg. Een zorgplan brengt alle zorgverleningsactiviteiten rond een patiënt en hun onderlinge samenhang in beeld, overeenkomstig de methodische stappen van de zorgcyclus. Een zorgplan wordt opgesteld volgens een methodische werkwijze en bestaat uit een observatieperiode, het formuleren van problemen en doelen, vaststellen en plannen van de daartoe aangewezen handelingen, de te verwachten tijdsduur en de evaluatie van de activiteiten, de evaluatie van het totale zorgplan en de eventuele bijstelling ervan. Op basis van een taakanalyse wordt aangegeven welke disciplines in de uitvoering daarvan betrokken worden met daarbij vraag- en doelstelling. In eerste instantie wordt er een voorlopig zorgplan opgesteld. Na een aantal weken is er een eerste multidisciplinair overleg, waarin de betrokken disciplines hun observaties en de voortgang van de zorg en behandeling

bespreken. Hierna wordt het zorgplan definitief gemaakt. Deze cyclus of een deel daarvan voltrekt zich steeds opnieuw. De zorgvrager heeft formeel een stem bij de definitieve vaststelling. Daarom wordt het zorgplan als het dementerenden betreft altijd nabesproken met diens vertegenwoordiger. De specialist ouderengeneeskunde is verantwoordelijk voor het zorgplan, de coördinerende taken worden meestal uitgevoerd door de EVV'er.

Het zorgdossier bevat naast het zorgplan ook een BOPZ-gedeelte, waarin de BOPZ-status van de patiënt en de middelen en maatregelen zijn opgenomen, een persoonsbeschrijving, een gedeelte waarin disciplines hun zorg rapporteren en een gedeelte waarin de dagelijkse observaties, het medicatiebeleid en de onderlinge afspraken goed worden vastgelegd. Daarnaast worden de medische gegevens door de arts, apart van het zorgdossier, vastgelegd in het medische dossier. Alleen zij die deelnemen aan zorg voor deze zorgvrager mogen het dossier inzien. De zorgvrager is te allen tijde bevoegd om zijn eigen documenten in te zien.

Onder punt 3.4. is reeds gesproken over het verbeteren van de kwaliteit van zorg en de publicaties die de verschillende zorgorganisaties in verband daarmee uitgegeven hebben. In dat kader is er ook een model zorgleefplan gepubliceerd. Dit zorgleefplan is gebaseerd op het principe dat de zorg moet bijdragen aan de kwaliteit van leven, die is verdeeld in vier domeinen: lichamelijk welbevinden en gezondheid, de woon- en leefomstandigheden, de participatie (het sociale leven van de cliënt), het mentaal welbevinden en de autonomie.

Afspraken over de ondersteuning op alle domeinen worden in het zorgleefplan van een cliënt opgenomen. In *Verantwoorde zorg: visie en verwezenlijking. Werken met het model Zorgleefplan* (2006) staat vermeld waarop een cliënt in de verschillende domeinen mag rekenen. Te noemen zijn: een adequate gezondheidsbescherming en bevordering, een schoon en verzorgd lichaam, smakelijke maaltijden, hapjes en drankjes; een woonruimte waarin hij zich thuis kan voelen en die veilig is; aantrekkelijke mogelijkheden voor dagbesteding waarmee invulling gegeven kan worden aan persoonlijke interesses en hobby's en een sociaal leven, en contact houden met de samenleving; respect voor en ondersteuning van de eigen identiteit en levensinvulling.

3.8.3. De zorgvisie

Het zorgplan staat niet op zichzelf maar heeft een relatie met de zorgvisie van het verpleeghuis of de stichting. Het geeft de uitgangspunten die een instelling hanteert bij de zorgverlening weer. Deze uitgangspunten zijn bepalend voor de woon- en leef sfeer en voor de omgang van het personeel met de bewoner en familie en naasten. Kalis, van Delden en Schermer (2004, 2005) hebben onderzoek gedaan naar deze zorgvisies in verpleeghuizen. Zij analyseerden daartoe 117 zorgvisies en vonden een

Hoe kom ik thuis?

zestal categorieën die, volgens deze zorgvisies, bijdragen aan een goed leven van de verpleeghuisbewoner. Dit zijn: autonomie-vrijheid, eigenheid-leefstijl, relaties-sociaal netwerk, warmte-veiligheid-vertrouwdheid, ontwikkeling van capaciteiten-zingeving en subjectieve ervaring-welbevinden. De categorie autonomie-vrijheid kwam het vaakst voor (89 procent). Verder bleek dat psychogeriatrische verpleeghuizen eerder het accent leggen op de categorie warmte-veiligheid-vertrouwdheid en relaties-sociaal netwerk. In gemengde verpleeghuizen is meer aandacht voor autonomie-vrijheid en eigenheid-leefstijl. Opvallend was dat weinig zorgvisies aandacht besteden aan spanningen en tegenstellingen die er in en tussen de verschillende elementen van een zorgvisie kunnen bestaan.

In onze tijd staat in het ouderenbeleid en dat van de gezondheidszorg het ethisch principe van respect voor autonomie centraal. In wetgeving²¹ en stukken van de brancheorganisatie komen we dit principe als kern tegen, zoals in de eerste aanzet voor het formuleren van kwaliteitscriteria voor verpleeghuiszorg. De toenmalige Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg (NVVz) zegt het volgende: *“Een centraal gegeven voor de verpleeghuiszorg is dat recht wordt gedaan aan de uitgangspunten van autonomie en integriteit van de patiënt. Het betekent dat de patiënt waar mogelijk en ondanks de zorgafhankelijkheid het eigen leven kan leiden en eigen keuzes kan maken”* (Engbers-Kamps & Van Sprundel 1993, 17). Het centraal stellen van autonomie heeft belangrijke consequenties voor de zorgverlening. Zoals reeds vermeld kunnen er spanningen tussen begrippen zijn in een door een verpleeghuis opgestelde zorgvisie. In de praktijk kan het tot problematische situaties leiden waarin een afweging moet worden gemaakt. In het beleid is nauwelijks ruimte voor zo’n afweging. De nadruk is zo sterk gericht op de autonomie dat onduidelijk blijft wat er moet gebeuren als men tegen de grenzen daarvan aanloopt. De ethische problemen rond die grens worden in de zorgverlening nog te weinig onderkend en besproken (Van Thiel 1999).

3.9. Wonen en leven in het verpleeghuis

‘Thuis ging het niet meer’. Deze uitspraak klinkt vaak uit de mond van familieleden nadat zij hun verwant naar het verpleeghuis hebben gebracht. De beslissing tot opname is meestal het resultaat van een afweging tussen de draagkracht²² en de draaglast²³ van de mantelzorger (Duijnste 1992). Dit is een uiterst complex proces met een grote variabiliteit. Wetenschappelijk onderzoek naar factoren die de grondslag vormen voor de beslissing tot opname leveren geen eenduidig beeld op (Pot 2001, Hertogh 2001).

²¹ Zie 3.4.

²² De draagkracht van mensen wordt bijvoorbeeld bepaald door geestelijke en lichamelijke vitaliteit, persoonlijkheidskenmerken en andere hulpbronnen zoals vrienden, kinderen en financiën.

²³ De draaglast wordt bepaald door de hulpbehoefte, gedrag en persoonlijkheidskenmerken van de dementerende en het ontbreken van andere hulpbronnen zoals vrienden, kinderen en financiën.

Wel is duidelijk dat als een kind de verzorger is van de dementerende, deze eerder wordt opgenomen dan wanneer de patiënt door een partner wordt verzorgd.

3.9.1. De patiënt

Veel mensen vinden het een absolute ramp als zij naar een verpleeghuis moeten. Dat komt in de eerste plaats door het verlies van zelfstandigheid. Men wordt afhankelijk van vreemden die je verzorgen en verplegen. Dat is moeilijk te verwerken, maar onder de gegeven omstandigheden onvermijdelijk. Maar er is meer. Veel mensen laten ook hun huis achter, met alles wat dat impliceert aan geborgenheid, identiteit en mogelijkheden om jezelf zijn. In plaats daarvan wordt men opgenomen in een instelling. Het huis schrompelt ineen tot een eenpersoonskamer of de la van een nachtkastje. Ook negatieve beeldvorming in de media is debet aan het slechte imago van verpleeghuizen (Bakens 2007). Leven in een verpleeghuis betekent meestal je aanpassen aan de regels en het ritme van het huis,²⁴ leven in een groep met mensen die men niet zelf uitgekozen heeft, weinig privacy, geringe keuzemogelijkheden en in veel gevallen de wetenschap dat het eindstation is bereikt. Het adapting-coping model van Dröes²⁵ laat zien voor welke adaptieve taken dementerenden komen te staan als zij naar een verpleeghuis verhuizen. Vele mensen passen zich aan en gaan zich veilig voelen. Zij raken vertrouwd met de mensen die voor hen zorgen en worden niet overvraagd in hun functioneren. Familie blijft hen bezoeken, zoals blijkt uit de cijfers van De Klerk (2005). 27 procent van de mensen krijgt dagelijks bezoek, veelal van partner en/of kinderen (15,4 procent van de bewoners heeft een partner en 88 procent heeft kinderen), 28 procent minstens een maal per week, 48,7 procent vaker dan een keer per maand. En naast de dagelijkse zorg zoals aankleden, wassen en eten, worden er activiteiten aangeboden, individueel of in groepsverband. Voor een aantal mensen blijft aanpassing aan de nieuwe situatie zeer moeilijk.

3.9.2. De familie

Ook voor familie is de opname van een naaste in het verpleeghuis ingrijpend. Vaak raken kinderen het ouderlijk huis kwijt. Zij kunnen vader of moeder gaan opzoeken in een huiskamer te midden van andere hulpbehoevende bewoners. Veel familieleden vinden dat confronterend. Mantelzorgers hebben vaak na opname ambivalente gevoelens: opluchting omdat hun de zware zorgtaak uit handen is genomen en tegelijkertijd verdriet vanwege het gescheiden wonen en een gevoel van falen omdat ze de zorg niet hebben kunnen volhouden (Allewijn 1993). Voor familieleden die zich intensief met zorgen bezig hebben gehouden is de overgang groot. Zij zijn meestal uiterst vermoeid van het continu zorg verlenen en moeten herstellen, terwijl zij zich

²⁴ Vaak is het dagritme niet afgeleid van het leefritme van de bewoner, maar van het werkritme van het personeel.

²⁵ Zie 2.6.3.

Hoe kom ik thuis?

ook dienen aan te passen aan een veranderende rol. De zorg is overgedragen aan het verpleeghuis maar meestal is het zo geregeld dat familieleden indien zij dat wensen in de zorg kunnen participeren. Uit onderzoek (De Lange 1990, 169-170) blijkt dat verwanten liever geen verzorgingstaken vervullen maar zich meer aangetrokken voelen tot taken op het gebied van het wonen, zoals zorgen voor de spulletjes op de eigen kamer, *“zorgen voor toiletartikelen, beheer van geld, zorgen voor gezelligheid, aandacht en afleiding.”* Daarin komt vooral de relatie als partner of kind beter tot haar recht. Ook behartigt de familie de belangen van hun verwant, zoals blijkt uit de bespreking van het zorgplan. Veel verpleeghuizen ondersteunen familieleden door middel van gespreksgroepen. Bij deze bijeenkomsten wordt emotionele pijn gedeeld, informatie verstrekt over het verpleeghuis en over de ziekte.

De meeste familieleden gaan zich gaandeweg thuis voelen in het verpleeghuis. Dit gebeurt vooral als de communicatie tussen hen en verzorgenden goed verloopt en als men ziet dat de verwant het naar omstandigheden goed maakt. Communicatie is en blijft een lastig item. Verlangens en wensen van familie kunnen niet altijd worden ingewilligd en verzorgenden verdragen soms weinig kritiek. Uiteindelijk zal na kortere of langere tijd de dood zich aankondigen. Opnieuw levert dit gevoelens van verdriet, pijn en opluchting op. Het verpleeghuis wordt vaak het meeste gewaardeerd in de laatste fase van het leven van de dementerende. Vele familieleden verblijven dan meerdere dagen in het huis en zien met eigen ogen de verzorging van hun verwant. Goede communicatie van alle disciplines in deze fase is van groot belang.

3.9.3. De vrijwilliger

Vrijwilligers zijn een onmisbaar onderdeel van de zorg en van onschatbare waarde. Het leven in verpleeghuizen zou een stuk minder aangenaam worden als zij er niet waren. Huizing (2006b, 532) definieert vrijwilligerswerk als: *“werk dat in enig georganiseerd verband onverplicht en onbetaald voor anderen of de samenleving wordt verricht.”* Het werk is georganiseerd omdat mensen een contract hebben met een zorginstelling of aangesloten zijn bij een vrijwilligerscentrale van waaruit zij het werk verrichten in een instelling. Datgene wat zij doen, gebeurt op vrijwillige basis maar is niet vrijblijvend. Hulpverleners en patiënten rekenen op hun komst. Vrijwilligerswerk is onbetaald werk maar veel verpleeghuizen bieden vrijwilligers een onkostenvergoeding en andere faciliteiten aan, zoals de mogelijkheid tot het nuttigen van een maaltijd. Het werk van vrijwilligers is complementair aan dat van de professionals en is in wezen gericht op aanwezigheid terwijl dat van professionals vooral berust op handelen. Verantwoordelijkheden en taken dienen helder te zijn. Men kan voorwaarden scheppende (zoals het klaarzetten van stoelen in een ruimte of typewerk) en inhoudelijke taken (bijvoorbeeld het begeleiden van bewoners naar een activiteit) onderscheiden. De organisatie van het vrijwilligerswerk is meestal in verpleeghuizen in handen van een vrijwilligerscoördinator. Hij werft, selecteert, voert voortgangsgesprekken en zet scholing op.

3.10. Beelden van het verpleeghuis

‘Als ik maar nooit...’ is een veel gehoorde uitspraak. Het verpleeghuis is een schrikbeeld voor veel mensen. De beelden die media tonen van slechte zorg doen hier geen goed aan. Kwijlende mensen, depressieve mensen, schuifelende mensen die aan deuren staan te rammelen, familieleden die ruzie hebben over de zorg; het zijn beelden over het verpleeghuis in de media. Zelden wordt eens een tevreden cliënt in beeld gebracht, mensen die zich thuis voelen in het verpleeghuis. Het is mijn ervaring dat die er ook heel veel zijn. Zou het kunnen dat het beeld van het verpleeghuis negatief is omdat de huidige mens niet afhankelijk wil worden? Ligt de oorzaak dan niet eerder bij de ziekte en de cultuur dan bij het verpleeghuis? Natuurlijk wil iedereen het liefste thuis blijven, maar indien iemand alleen woont en de dementie voortschrijdt is dat niet meer mogelijk.

De afgelopen tien jaar is er veel geïnvesteerd om de verpleeghuizen ‘up to date’ te maken door nieuwbouw of interne verbouw. Hierdoor hebben cliënten vaak een eigen kamer gekregen (hetgeen niet alle demente bewoners prettig vinden omdat zij alleen soms angstig zijn). Kleinschalig wonen is op vele plaatsen ingevoerd alsmede het koken in de huiskamer. Er is veel gedaan om verpleeghuizen van ‘zorgfabrieken’ om te bouwen tot wooncentra. Ook de zorg (vertaald in de zorgdossiers als zorgleefplan) is duidelijker gericht op het individu. Dit proces is nog lang niet voltooid. Sommige verpleeghuizen staan hiermee aan het begin, andere hebben dit proces in gang gezet. Het blijkt een proces te zijn dat veel omschakeling vraagt in hoofd en hart van allen die in een verpleeghuis werken.

Het is een continu zoeken naar de balans tussen een groep mensen die men moet helpen en de vragen van een individu, tussen huiselijkheid en processen van zorg, tussen activiteit en passiviteit, tussen... enorm veel zaken. Kwaliteitszorg is – mijns inziens – niet afhankelijk van certificering (zie 3.4) maar van het contact van mens tot mens. Indien men werkelijke veranderingen in de zorg wil bewerkstelligen zal men aandacht moeten schenken aan de diepste motivatie van de zorgmedewerkers. Deze zijn meestal zeer zuiver en goed. Als men deze weet te mobiliseren, dan wordt de zorg als vanzelf beter. Dit wil niet zeggen dat daarmee de beeldvorming over verpleeghuizen positief wordt. Zolang ziekte, dood en afhankelijkheid uit ons mensbeeld geweerd worden, zal het schrikbeeld omtrent het verblijven in een verpleeghuis blijven bestaan.

4. Geestelijke verzorging

4.1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt de blik gericht op geestelijke verzorging, een werkerterrein binnen de krijgsmacht, justitie, gezondheidszorg en welzijnszorg, dat sterk beïnvloed is door rationalisering, specialisering en professionalisering (Heitink 1998). In het kader van deze studie wordt uitsluitend over geestelijke verzorging binnen de gezondheidszorg gesproken. De ontwikkeling van dit vakgebied is sterk verweven met de geschiedenis van een der beroepsverenigingen; de Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (VGVZ).¹ Deze verwevenheid wordt dan ook als zodanig beschreven. Ten eerste wordt de ontwikkeling van de definitie van geestelijke verzorging van de VGVZ beschreven, waarna andere definiëringen volgen.

Vervolgens omschrijven we het wettelijk kader van geestelijke verzorging, waarna haar kerntaken en kernkwaliteiten worden genoemd zoals deze door de VGVZ zijn verwoord. Geestelijk verzorger werken in diverse werkvelden. Hier spreken we over het werkveld Verpleeg- en Verzorgingshuiszorg dat als doelgroepen kwetsbare ouderen, somatische patiënten en dementerenden kent. Omdat geestelijke verzorging in een verpleeg- of verzorgingshuis meestal deze verschillende doelgroepen omvat, wordt ten eerste het werk in zijn algemeenheid besproken, waarna het hoofdstuk eindigt met de beschrijving van geestelijke verzorging voor een van de doelgroepen uit dit werkveld: dementerende ouderen.

4.2. Definiëring van het vakgebied door de beroepsvereniging

De VGVZ werd in april 1971 als Vereniging van Geestelijk Verzorger² in Ziekenhuizen opgericht. Zij startte met 255 leden die ingedeeld waren in twee sectoren, de Rooms-Katholieke en de Protestantse. De VGVZ, waarvan de betekenis van de 'Z' in de jaren tachtig veranderde in Zorginstellingen, is in de loop der tijd verbreed tot een beroepsvereniging voor alle geestelijk verzorger die werken in zorginstellingen binnen

1 In 1995 is de Vereniging voor Geestelijk Werker Albert Camus opgericht. Deze vereniging zet zich in voor de maatschappelijke erkenning en waardering van het geestelijk werk als zelfstandige, professionele dienstverlening inzake zingeving, spiritualiteit en concrete levensvragen zonder binding aan een specifieke levensbeschouwelijke traditie en kerken of genootschappen.

2 Kuttscrütter (1991) vermeldt in de historische beschrijving van de VGVZ dat men kiest voor de algemene term geestelijke verzorging opdat allen, ook humanistische raadslieden en rabbijnen naast de predikanten en priesters, zich in deze naam herkennen. In 2000 heeft Snelder, oud-secretaris van de VGVZ, nog geprobeerd te achterhalen waar, hoe en door wie voor de naam geestelijk verzorger is gekozen. Hij heeft daartoe degenen die de VGVZ opgericht hebben benaderd. Het bleek echter niet meer te achterhalen.

Hoe kom ik thuis?

de gezondheidszorg in Nederland. De leden zijn ingedeeld in een sector én een werkveld. Momenteel bestaan er zes sectoren: katholiek, protestant, humanistisch, joods, islamitisch en hindoeïstisch. In 2002 zijn na een wijziging in de statuten zes werkvelden opgericht: algemene ziekenhuizen, GGZ-instellingen, revalidatiecentra, verpleeghuizen, verzorgingshuizen en instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking. Enige jaren later is het werkveld jeugdzorg opgericht en zijn de werkvelden verpleeghuizen en verzorgingshuizen gefuseerd tot één werkveld: dat van de verpleeg- en verzorgingshuiszorg.³ Vanaf de oprichting werkt de vereniging aan het bevorderen van geestelijke verzorging in zorginstellingen en aan het behoud en de verbetering van de kwaliteit als integraal onderdeel van de zorgverlening.

In de eerste periode van haar bestaan wordt binnen de VGVZ veel werk verzet om te komen tot een duidelijk profiel van het vak door het formuleren van een definitie. De nota *Dienst geestelijke verzorging in organisatie en beleid* (1987) van de Commissie Geestelijke Verzorging van de toenmalige Nationale Ziekenhuisraad is in deze een mijlpaal. In deze nota wordt geestelijke verzorging als volgt omschreven. Geestelijk Verzorging is: “*de professionele en ambtshalve begeleiding en hulpverlening aan mensen vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging*” (*idem*, 8). Aanvullend wordt gezegd dat geestelijke verzorging in zorginstellingen zich veelal richt op fundamentele vragen rondom ziekte, dood, gezondheid en de existentiële invulling van het leven.

Deze definitie vinden we in 1995 terug in het *Beroepsprofiel van de Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen*, waarin tevens de kerntaken van de geestelijk verzorger worden aangegeven. In de daaropvolgende jaren blijkt dat naast de begeleidende en hulpverlenende taken aan patiënten en hun naasten, advisering inzake ethisch en levensbeschouwelijk beleid van de zorginstelling een belangrijk aandachtspunt van de geestelijk verzorger wordt.

Tevens was het nodig dat de geestelijke verzorging een duidelijke domeinafbakening kreeg. Men vond dat het begrip zingeving het beste het domein van de geestelijke verzorging weergaf. Dit alles overwegende wordt in 2002 de *Beroepsstandaard voor de Geestelijk verzorger in Zorginstellingen* gepresenteerd, waarin geestelijke verzorging als volgt gedefinieerd wordt: “*de professionele en ambtshalve begeleiding en hulpverlening aan mensen bij zingeving aan hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging, en de professionele advisering inzake ethische en/of levensbeschouwelijke aspecten in zorgverlening en beleidsvorming*” (*idem*, 8).

3 Maart 2011 bestond de VGVZ uit 820 leden die als volgt waren verdeeld over de sectoren. De katholieke sector 316, de protestantse 365, de humanistische 95, de joodse 3, de islamitische 11, de hindoeïstische 2, overigen 27. De werkvelden kenden het volgende aantal leden: de algemene ziekenhuizen 274, GGZ-instellingen 120, revalidatiecentra 15, verpleeg- en verzorgingshuiszorg 334, instellingen voor mensen met een verstandelijke beperking 44, jeugdzorg 6 en overigen 27. Onder overigen wordt verstaan studentenleden en emeriti.

In de verklaring van de definitie wordt het geestelijk welbevinden van de patiënt als onderdeel van het totale welbevinden (lichamelijke, sociale, psychische, geestelijke) het doel van de geestelijke verzorging genoemd. In 2010 wordt door de Algemene Ledenvergadering van de VGVZ besloten de definitie uit te breiden met het begrip spiritualiteit.

4.2.1. Deze definitie nader bekeken

Samenwerking in het dagelijks proces van de zorg, andere disciplines die het gebied van levensbeschouwing en zingeving binnentreden, transmuralisering, ontwikkelingen in de AWBZ nopen de beroepsgroep een heldere domeinbepaling te formuleren. Na een lange in- en externe discussie koos men voor het begrip zingeving. Benamingen als ‘het levensbeschouwelijke’ of ‘het geestelijke’ vielen af. Men vond dat het eerste begrip teveel naar geïnstitutionaliseerde godsdienst en spiritualiteit tendeerde en dat het tweede begrip in de term ‘geestelijke gezondheidszorg’ gebruikt werd waardoor het verkeerde associaties oproep (Hekking 2003). De Beroepsstandaard beschrijft zingeving als *“het continue proces waarin ieder mens, in interactie met diens omgeving, betekenis geeft aan zijn of haar leven”* (idem, 13). In de vernieuwde definitie van 2010 wordt aan het begrip zingeving toegevoegd: *“Bij het individuele proces van zingeving en zinervaring kunnen godsdiensten en levensbeschouwingen een wezenlijke rol spelen”* (Besluit commissie Spiritualiteit en Beroepsstandaard 2010, 2).

Over spiritualiteit wordt in dit besluit als volgt gesproken. *“Het begrip spiritualiteit verwijst naar processen van innerlijke omvorming. Spiritualiteit laat zich omschrijven met termen als bezieling, transcendentie, verbondenheid en verdieping. Spiritualiteit betreft iedereen en niet alleen mensen die een bepaalde religie aanhangen. Het gaat daarbij om alle mogelijke – godsdienstige en andere levensbeschouwelijke – bronnen van inspiratie. Spiritualiteit heeft invloed op het hele bestaan en heeft meer te maken met een levenshouding dan met een afgebakend levensgebied. Het begrip is niet statisch maar dynamisch. Als zodanig raakt spiritualiteit sterk aan vragen van zingeving en zinervaring. Hoe men de verhouding tussen spiritualiteit en zingeving/ervaring ziet, is afhankelijk van de individuele of collectieve verstaanskaders / de levensbeschouwelijke context”* (idem, 2-3). Het individuele proces van zingeving en spiritualiteit kent een rationele, emotionele, gedrags- en spirituele dimensie, en verloopt in samenspraak met belangrijke anderen. Godsdienst en levensbeschouwingen kunnen in dit proces een grote rol spelen.

Geestelijke verzorging vindt plaats binnen een ontmoeting die gestoeld is op vertrouwen, wederkerigheid en respect. Deze voorwaarden zijn noodzakelijk opdat iemand kan spreken over het eigen zingevingsproces en de eigen spiritualiteit. Volgens de Beroepsstandaard kan geestelijke verzorging plaatsvinden als begeleiding of als hulpverlening (idem, 15). Men spreekt over begeleiding als er zingevingsvragen aan

Hoe kom ik thuis?

de orde zijn omdat de zin zijn vanzelfsprekendheid heeft verloren. Er is dan sprake van inhoudelijke ondersteuning en aandachtige aanwezigheid die zich richt op erkenning en bevestiging van waarden en (levensbeschouwelijke) overtuigingen. Men spreekt over hulpverlening als het zingevingproces uit evenwicht is geraakt of als het een belangrijke rol speelt bij de beleving van de ziekte of stoornis. Er is dan sprake van op verandering gerichte interventie en heling van het zingevingproces. De begeleiding en hulpverlening vindt plaats vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging van mensen. Derhalve dient de geestelijk verzorger open te staan voor alle levensbeschouwelingen. Indien noodzakelijk wordt verwezen naar ambtsdragers uit de eigen traditie van de patiënt buiten de zorginstelling.

De begeleiding en/of hulpverlening worden gekenmerkt door professionaliteit en ambtelijkheid. Deze zijn nauw met elkaar verbonden. De grotere nadruk op de professionalisering van het beroep komt vooral tot uitdrukking in opleidingseisen en nascholing. Geestelijk verzorgers dienen een wetenschappelijke studie theologie of humanistiek gevolgd te hebben. Dit is een voorwaarde voor het lidmaatschap van de VGVZ en voor opname in het beroepsregister. Om geregistreerd te blijven dienen geestelijk verzorgers middels scholing hun vak bij te houden. Ambtelijkheid wil in deze zeggen dat de geestelijk verzorger middels een zending van een maatschappelijk of levensbeschouwelijk genootschap legitimiteit verwerft. Het Humanistisch Verbond, de Rooms-Katholieke kerk, de Protestantse kerk en enkele Islamitische en Hindoeïstische koepelorganisaties zijn zendende instanties. Deze ‘zenders’ waken over de levensbeschouwelijke kwaliteit van de geestelijke verzorgers en garanderen een vrijplaats.⁴

Deze positiebepaling van de geestelijk verzorger is van belang omdat zingeving nooit neutraal is. Het is noodzakelijk dat de geestelijk verzorger een authentieke omgang heeft met de eigen levensbeschouwing. Momenteel houdt de VGVZ nog aan dit standpunt vast en is met derden hierover in gesprek.⁵ Er is binnen en buiten de vereniging veel discussie over de noodzaak van het ambt. Zock (2006) onderscheidt in deze discussie de volgende vier opvattingen over het ambt: het ambt middels zending (zie mening VGVZ); de levensbeschouwelijke binding als persoonlijke krachtbron (waarvoor het ambt strikt gezien niet nodig is); het ambt als een garantie voor opleiding en kwaliteit van de geestelijke verzorging en het ambt als seculiere professie.

⁴ Zock (2006) vermeldt twee opvattingen van vrijplaats. De klassieke opvatting waarin vrijplaats de ruimte is om de eigen religie c.q. levensbeschouwing te beleven en te uiten. Deze opvatting wordt juridisch ge-legitimeerd op grond van vrijheid van godsdienst en de scheiding van kerk en staat. Daarnaast bestaat er een meer algemene omschrijving waarin de vrijplaats als veilige ruimte wordt gezien. Omdat de geestelijk verzorger meestal geen verantwoording hoeft af te leggen aan andere disciplines en niet onderworpen is aan gezagsverhoudingen (gegroeid vanuit de klassieke vrijplaats-opvatting) is hij vrij om naast de kwetsbare mens te gaan staan en een kritische houding in te nemen ten opzichte van de instelling.

⁵ Zie: Besluit van de Algemene Ledenvergadering van de VGVZ inzake de adviezen van de Commissie Levensbeschouwelijke Legitimatie en de Commissie Ambtelijke Binding 2010 en het VGVZ-cahier 4 Ambtelijke Binding.

Binnen zorginstellingen komen op het niveau van de instelling, van de medewerkers en van individuele patiënten en hun naasten ethische kwesties voor. De geestelijk verzorger moet ethische kwesties in besluitvormingsprocessen kunnen verhelderen en bespreekbaar maken, alsmede aan processen leiding kunnen geven die richting geven aan ethische standpunten. Derhalve dient de geestelijk verzorger bekend te zijn met ethische standpunten van verschillende levensbeschouwelijke tradities. Als ethisch adviseur kan de geestelijk verzorger een bijdrage leveren aan het ethisch beleid van een instelling.

4.3. Andere omschrijvingen van geestelijke verzorging

Niet alleen de VGVZ heeft het vak gedefinieerd. Ook anderen hebben meer of minder uitgebreid een visie op geestelijke verzorging beschreven. We beschrijven hier de visies van Baart, Bouwer, Jorna, Mooren, Smeets en Zock.

Baart (2005b) benoemt geestelijke verzorging als het vinden van een bevredigende verhouding tot het leven, tot anderen en zichzelf. Deze bevredigende verhouding kent de bandbreedte van cognitie tot expressie en is niet alleen ‘talig’. De relatie is de basis van de ondersteuning. Deze biedt de mogelijkheid tot een specifiek moment van verschijnen. Geestelijke verzorging is een praktijk van relatievorming waarin de ander geborgen kan zijn en zo georiënteerd raakt. De geestelijk verzorger werkt in twee modi, een meer makende en een meer latende. Zingeving is slechts een onderdeel van bovenvermeld proces.

Om het vak te omschrijven vertrekt Bouwer vanuit de definitie van de VGVZ en concludeert daarbij dat het in het oog springende punt in deze definitie het begrip zingeving is. Volgens Bouwer (2005, 71) kan men dus zeggen *“dat het formele doel van de geestelijke zorgverlening gericht is op zorg aan mensen bij zingeving aan hun bestaan en dan met het oog op hun geestelijk welbevinden.”* Hij lijkt het vak scherp af te willen bakenen. Hij maakt onderscheid tussen levensvragen, het domein van meerdere disciplines, en ultieme levensvragen, het domein van de geestelijke zorgverlener (2002, 13). Deze ultieme levensvragen zijn levensbeschouwelijk gekleurd en verwijzen naar een omvattend bestaanskader (idem, 14). Dit betekent niet dat het hier gaat om pastoraat.

De vragen binnen het pastoraat zijn geloofsvragen. De professionele geestelijke zorgverlening krijgt gestalte in het gesprek met de ander en met behulp van het diagnostisch proces. De geestelijk zorgverlener gaat op zoek naar de breuken in het levensverhaal van de ander. Gaandeweg het gesprek wordt duidelijk wat goed zou kunnen zijn voor deze persoon. Het gesprek is een dialoog waarin de ander zelf de antwoorden op zijn vragen gaat formuleren. De geestelijk zorgverlener gebruikt hierbij *“een hermeneutische methode waarmee hij geschikte interventies in de dialoog met de ander op het spoor komt”* (Bouwer 2003, 80).

Hoe kom ik thuis?

Levensbeschouwelijke diagnostiek is belangrijk als taakhoud en als hulpmiddel. Bouwer wil het vak niet meer benaderen vanuit de theologie maar vanuit religiewetenschappen. Hij benoemt het ambt dan ook als een seculiere professie.

De visie van Jorna (2005) is dat geestelijke verzorging wordt gekenmerkt als 'het er zijn voor de ander'. Het kunnen ontmoeten ofwel het bieden van een subject-subjectrelatie acht Jorna de basisbekwaamheid die alle andere competenties, te weten de communicatieve en de hermeneutische, inhoud en vorm verschaft en zo de professionele uitrusting vormt. De ontmoeting is rechtstreeks dankzij de werking van het hartcentrum. Daarin vindt de interpretatie niet op voorhand plaats maar openbaart die zich in wat zich toont. Deze vorm van hermeneutiek behelst de kunst van het vertalen van de menselijke ervaring en innerlijke roerselen. Deze hermeneutische competentie staat of valt met de personale competentie. Hoe beter mensen geleerd hebben de dingen in zichzelf te beluisteren, hoe beter men dat kan bij anderen. De verzekering dat het altijd goed gaat is er niet. Dit kan tot een gevoel van onzekerheid en onmacht leiden. Het is belangrijk dat de geestelijk verzorger het toch weet uit te houden.

Bij de werker zijn kennis en inzicht, wetenschappelijke theorieën, levensbeschouwingen en culturele bronnen een humuslaag die organisch aangewend kan worden in de ontmoeting. Men spreekt over deelnemende professionaliteit. Het is de geestelijk verzorger die met zijn levenshouding situaties van mensen herleidt tot en ijkt aan de bron van het menselijk leven. Hij zet zijn eigen, gevormde levenshouding in en verschijnt zelf als mens. Zijn vakkennis wordt belichaamd. De geestelijke dimensie wordt spiritueel gedacht. In de ontmoeting krijgt de geestelijke dimensie gestalte. Het is de dynamiek in deze tussenruimte die de spiritualiteit vormt. De geestelijke dimensie vormt het anker voor de integratie van alle competenties, de personale, de communicatieve en de hermeneutische.

Mooren (2005) zegt dat de geestelijk verzorger in de zorg, inhoudelijk en door zijn optreden, de cliënt ondersteunt in diens actuele oriëntatie op de specifieke levensomstandigheden waarin hij zich bevindt, namelijk het onvermijdelijke in het leven. Deze ondersteuning geschiedt in het licht van de bestaansoriëntatie van zowel de cliënt als de geestelijk verzorger opdat de cliënt tot bestaanserkenning kan komen. Hij noemt zingeving een noodzakelijk onderdeel van de karakterisering van geestelijke verzorging, maar vindt dit begrip onvolledig. Het connoteert teveel aan hulpverlening.

Zin kent ook andere vormen, zoals zin ontvangen. Een oplossing voor dit probleem ligt volgens hem in de wijze waarop vragen worden benaderd. De geestelijk verzorger verstaat de dagelijkse en ultieme zinragen vanuit de levensbeschouwelijke tradities. Er dient dus volgens Mooren een ambtelijke professionaliteit te zijn. Deze ondersteunt de differentiatie ten opzichte van andere beroepsgroepen. Presentie vormt een wezenlijk bestanddeel van de professionaliteit van geestelijke verzorging.

Smeets (2006) definieert het beroep geestelijke verzorging als ‘spiritual care’. Waarbij het begrip ‘spiritual’ – dat volgens Zock (2006) in de Engelse taal een andere lading heeft dan in de Nederlandse taal – wordt verstaan in levensbeschouwelijke zin volgens een definiëring van Geertz.⁶ Het beroep richt zich op levensbeschouwelijke communicatie ter bevordering van gezondheid. Het handelen van de geestelijk verzorger wordt opgevat als begeleiding van mensen om op grond van hun levensbeschouwing keuzes te maken en beslissingen te nemen en op die manier te groeien in autonoom geestelijk functioneren.

Zock (2007) pleit voor een invulling als zingevingdeskundige. Vanwege de verschuiving van institutionele religie naar geïndividualiseerde zingeving staat de ambtelijke binding van de geestelijk verzorger ter discussie. Omdat psychisch en geestelijk welbevinden onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn en elkaar beïnvloeden, acht zij het van groot belang dat geestelijk verzorgers en psychologische hulpverleners samenwerken. Psychologische competenties zijn daarbij, naast hermeneutische competenties, van cruciaal belang voor geestelijk verzorgers.

4.4. Wettelijk kader

In 1972 erkent de NZR dat de geestelijke verzorging in alle ziekenhuizen, confessioneel of niet, deel uitmaakt van de totale zorg. Gevolg hiervan is dat de hieraan verbonden kosten bij de tariefvaststelling meegenomen moeten worden. In 1988 wordt dit standpunt bevestigd door de Commissie Hirsch Ballin in het rapport *Overheid, godsdienst en levensovertuiging*. Deze commissie zegt dat de geestelijke verzorging onderdeel is van het verzekerd basispakket. Er behoeft ter financiering geen aparte subsidiëring plaats te vinden. Wel dient de overheid de wettelijke waarborg te geven dat geestelijke verzorging in voldoende omvang als geïntegreerd onderdeel van de geboden zorg wordt verstrekt. De commissie pleit dus voor een wettelijk voorschrift met uitwerking daarvan in erkenningsnormen. Daarop volgen twee trajecten ten aanzien van een wettelijke regeling. In 1992 verschijnt het wetsontwerp Kwaliteitswet. Deze beschrijft in de memorie van toelichting dat instellingen samen met de zendende instanties geestelijke verzorging moeten waarborgen als onderdeel van de kwaliteit van zorg. In 1994 komt de overheid met een voorstel van de Wet Geestelijke Verzorging Zorginstellingen en Justitiële Inrichtingen, waarin de eis van beschikbaarheid wettelijk wordt vastgelegd. Dit wetsvoorstel wordt aangenomen door de Tweede Kamer maar strandt in de Eerste Kamer om financiële redenen (Rebel 2004, 12). De Kwaliteitswet Zorginstellingen treedt op 1 april 1996 in werking. In artikel 3 staat verwoord: “*Voor zover het betreft zorgverlening die verblijf van de patiënt of cliënt in de instelling*

⁶ Volgens Smeets definieert Geertz levensbeschouwing als: “*a system of symbols, which acts to establish powerful, pervasive and longlasting moods and motivations in men by formulating conceptions of a general order of existence and clothing these conceptions with such an aura of factuality that the moods and motivations seem uniquely realistic*” (Smeets 2006a, 5).

Hoe kom ik thuis?

gedurende ten minste het etmaal met zich brengt, draagt de zorgaanbieder er tevens zorg voor dat in de instelling geestelijke verzorging beschikbaar is, die zoveel mogelijk aansluit bij de godsdienst of levensovertuiging van de patiënten of cliënten.”⁷ Middels deze wet behoort geestelijke verzorging tot de basisvoorwaarden van kwalitatief goede zorgverlening. Deze wettelijke verankering zou voldoende moeten zijn om te voorkomen dat geestelijke verzorging door budgetdruk of anderszins in het gedrang komt. In de praktijk is het echter zo dat de inspectie volksgezondheid te gemakkelijk de kwaliteitswet als een raamwerk ziet en ten aanzien van de bezuinigingen de verantwoordelijkheid en de uitvoering bij de directies van zorginstellingen legt.

Middels de Wet Klachtrecht Cliënten Zorgsector en Medezeggenschap Cliënten Zorgsector hebben patiënten uit een zorginstelling iets te zeggen over de geestelijke verzorging. Zij kunnen een klacht indienen als er onvoldoende geestelijke verzorging beschikbaar is en de cliëntenraad heeft verzwaard adviesrecht ten aanzien van dit beleidsgebied.

4.5. Kerntaken en kernkwaliteiten volgens de Beroepsstandaard

De Beroepsstandaard (2002, 18-20) noemt de volgende taken van de geestelijk verzorger.

1. Taken gerelateerd aan patiënten en hun naasten:

- * Persoonlijke begeleiding en hulpverlening, individueel en groepsgewijs, gebruikmakend van eigen professionele diagnostiek;
- * Leveren van een bijdrage aan het individuele zorg-, verpleeg- en behandelplan;
- * Communicatie met andere zorgverleners rond de patiënt en diens naasten;
- * Voorgaan in en omgaan met liturgie en ritueel, individueel en groepsgewijs;
- * Organiseren van aanwezigheid, bereikbaarheid, beschikbaarheid;
- * Onderhouden van externe contacten (o.a. voor verwijzen, bemiddelen en organiseren van nazorg);
- * Werven, selecteren, scholen en begeleiden van vrijwilligers.

2. Taken gerelateerd aan de instelling:

- * Leveren van bijdragen aan zorgvisie en ethiek van de instelling;
- * Bijdragen aan de identiteit of de signatuur van de instelling;
- * Vorming, scholing en ondersteuning van andere medewerkers op het terrein van religie, levensbeschouwing en zingeving;
- * Vervullen van een vertrouwensfunctie naar andere professionals, voor zover voortkomend uit de primaire werkzaamheden;
- * Behartigen van de plaats van de geestelijke verzorging binnen de instelling;
- * Documenteren van het werk van de geestelijke verzorging en het verantwoorden naar de instelling;
- * Managen van de eigen Dienst Geestelijke Verzorging.

⁷ Kwaliteitswet. Geraadpleegd 6 augustus 2005 via <http://wetten.overheid.nl/Kwaliteitswet>.

3. Taken gerelateerd aan het beroep:

- * Vergroten van de eigen deskundigheid en professionaliteit;
- * Onderhouden van de relatie met de zendende instantie;
- * Ondergaan en uitvoeren van intercollegiale toetsing.

Het kan zijn dat de taken per organisatie verschillend liggen. Derhalve wordt per organisatie een taakomschrijving voor de geestelijk verzorger gemaakt. Momenteel moeten geestelijk verzorgers hun taken nogal eens omschrijven naar producten. Dit vanwege de vernieuwde AWBZ-structuur en -financiering.

Om de taken te kunnen uitoefenen moet de geestelijk verzorger – volgens de Beroepsstandaard – over de volgende kwaliteiten beschikken:

- een authentieke omgang met de eigen levensbeschouwing;
- kennis van en een open houding naar andere levensbeschouwingen;
- communicatieve, agogische en beleidsmatige vaardigheden;
- een diagnostische, hermeneutische en therapeutische competentie;
- kennis van ziekte- en verwerkingprocessen, wet- en regelgeving en ethiek;
- vermogen tot positionering ten opzichte van de instelling en de zendende instantie;
- vermogen tot ondergaan en uitvoeren van intercollegiale samenwerking en toetsing.

4.6. Differentiatie naar werkveld

Vanaf 2002 komt er binnen de VGVZ middels een nieuwe bestuursstructuur en de opzet van werkvelden met werkveldraden, meer aandacht voor de verschillende werkgebieden van geestelijk verzorgers. Voor deze vernieuwing had het Beroepsprofiel (1995, 22-25) reeds een hoofdstuk aan de differentiatie naar werkveld gewijd. De eigenheid van verpleeghuizen wordt als volgt benoemd:

- Populatie of doelgroep van de zorg: verpleeghuizen kennen hoofdzakelijk hoogbejaarde bewoners. Daarnaast is er een categorie jongere patiënten met traumatisch veroorzaakte of degeneratieve aandoeningen.
- Verblijfsduur en woonsituatie: de verblijfsduur in een verpleeghuis is doorgaans lang tot permanent. Behandel- en woonfunctie zijn er nauw met elkaar verbonden.
- Aspecten van geestelijke verzorging: in een verpleeghuis heeft zij veelal de functie van professionele en ambtelijke begeleiding.
- Methodiek: geestelijke verzorging in verpleeghuizen richt zich sterker op communicatie door middel van beelden, symbolen en rituelen.
- Intern netwerk: in een verpleeghuis heeft de geestelijk verzorger met alle geledingen van het huis te maken: management, andere disciplines en de cliëntenraad.
- Omgaan met het sociaal netwerk van de patiënt: dit strekt zich in een verpleeghuis ook uit naar familie en naasten.
- Spanningsvelden met verwante beroepen zoals het maatschappelijk werk en de psycholoog.

Hoe kom ik thuis?

4.7. Geestelijke verzorging in de verpleeg- en verzorgingshuiszorg in cijfers

Het is moeilijk precies aan te geven hoe groot de totale populatie is van geestelijk verzorgers, die werkzaam zijn in de sector verpleeg- en verzorgingshuiszorg. Huidige cijfers zijn alleen via de beroepsvereniging VGVZ te achterhalen.⁸ Maart 2011 waren er 334 geestelijk verzorgers lid van het werkveld verpleeg- en verzorgingshuiszorg. Van dit aantal behoren 133 leden, tot de katholieke sector, 150 leden, tot de protestantse sector, 49 tot de humanistische sector en 1 tot de joodse sector. Van de 334 leden zijn 126 man, 199 vrouw en 9 onbekend. In het onderzoek *Beroep: geestelijk verzorger* (Roy, 1997) staan ongeveer dezelfde cijfers vermeld. Er is echter één groot verschil. In 2011 zijn er meer vrouwen dan mannen werkzaam als geestelijk verzorger in verpleeg- en verzorgingshuizen. In 1997 was dat andersom. Toen telde men 38 procent vrouwen en 62 procent mannen.

4.8. Algemeen profiel geestelijke verzorging in verpleeghuizen

Uit bovenvermeld onderzoek komt het volgende profiel van de geestelijk verzorger in verpleeghuizen naar voren. De gemiddelde leeftijd van de geestelijk verzorger in verpleeg- en verzorgingshuizen is 50 jaar. Zij zijn in het algemeen iets lager geschoold dan in de beroepsstandaard wordt aangegeven, hebben minder vaak een vervolgopleiding afgerond, het salaris is meestal lager en zij zijn minder vaak lid van een beroeps- of belangenvereniging dan hun collega's uit andere werkvelden. Geestelijke verzorging is minder dan elders in een aparte dienst georganiseerd, bestaat gemiddeld uit twee personen over 1,2 FTE en werkt meestal niet met een bepaalde indeling van werkzaamheden (territoriaal of categoriaal). Men neemt vaker deel aan psychosociaal overleg of aan het multidisciplinair team dan in andere instellingen en maakt bij de uitoefening van het werk vaker gebruik van zorg- of begeleidingsplannen en protocollen. Wat betreft de invulling van het vak scoren twee taken zeer hoog, namelijk geestelijke verzorging aan individuele en groepen cliënten.

Uit het onderzoek blijkt dat geestelijk verzorgers in verpleeghuizen de volgende doelstellingen nastreven: het bieden van een gevoel van rust en veiligheid aan bewoners, het helpen verwerken en hanteerbaar maken van geloofs- en levensvragen en ingrijpende gebeurtenissen en het luisteren naar levensverhalen. Vanuit deze doelstellingen geven zij rolaspecten aan als: invoelend zijn, naast de bewoner staan en er voor de bewoner zijn. Men krijgt vaak te maken met angst voor ziekte en dood, eenzaamheidsproblematiek en ingrijpende gebeurtenissen. Er wordt in verpleeghuizen veel gebruik gemaakt van de diensten van de geestelijk verzorger. Zij noemen een gemiddelde van zeven gesprekken per dag.

⁸ Aangezien niet alle geestelijk verzorgers lid zijn van de VGVZ zijn de nu volgende cijfers niet het totale aantal geestelijk verzorgers die werken in de verpleeg- en verzorgingshuissector. Zij bieden wel een redelijk zicht op aantallen omdat het verschil tussen niet-leden en leden niet erg groot is.

Het grootste gedeelte van het werk is individuele begeleiding, namelijk 70 procent. 19 procent is groepswork. Een groot deel van de patiënten wordt één tot vijf jaar begeleid. Knelpunten zijn de werkdruk en de werklust. Ambtsdrager zijn blijkt in een verpleeghuis iets belangrijker dan elders. Het contact met geestelijke verzorging ontstaat op initiatief van de geestelijk verzorger, van de patiënt of verwijzing door andere hulpverleners.

Als vervolg op de studie naar de beroepsuitoefening van geestelijk verzorgers is er door Oenema en Vandermeersch (1999) onderzoek gedaan naar de taak van geestelijk verzorgers in verpleeghuizen door participerende observatie in twee verpleeghuizen. Men concludeerde het volgende. Het gaat de geestelijk verzorger om de individuele mens en zijn geestelijke nood. Men gebruikt daarvoor individuele gesprekken, groeps gesprekken en rituelen die aan de ene kant in kerkelijke kaders passen en aan de andere kant uitwisselbaar zijn in verschillende levensbeschouwelijke stromingen. Men vindt dit geen vervaging van een bepaalde traditie maar een verruiming. Duidelijk is dat er teruggevallen wordt op oude geloofsinhouden, waar de repressieve elementen omzichtig uitgefilterd zijn.

Er is een bepaalde spanning tussen open staan voor verschillende religies en de behoefte van mensen om de vertrouwdheid van een bepaalde traditie te ervaren. Van belang is dat de pastor deel uitmaakt van het huis, een bepaalde authenticiteit uitstraalt, en kan aanvoelen wat de kern van iemands levensbeschouwing is. Een bepaald imago, men noemt hier het ambt, is van belang. Tegelijk wil men niet slechts luidspreker van de herkenning zijn. Een pastor met een sterk omljnd confessioneel imago kan in een verpleeghuis niet meer functioneren. De geestelijk verzorger moet iemand zijn die de diepe angsten en behoeftes aan affectie van mensen kent en in een volwassen houding met het goddelijke omgaat. Men schrijft dan ook: *“Door het imago waarmee zij bekleed zijn en door hun eigen persoonlijke verwerking van de nooit volledig opgeloste vraag naar de zin van het leven en het bestaan van God, ondersteunen zij in hun contact de diepere laag van het basisvertrouwen waarin de zingeving wortelt”* (idem, 143).

Een geheel nieuw profiel van geestelijke verzorging ten dienste van intramurale en extramurale ouderenzorg is ontwikkeld middels een onderzoek van de Stichting Cascade Utrecht en Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn (Grul 2006; Grul & Pool 2006). Momenteel wordt beleid ontwikkeld in zorginstellingen om samen te werken met partners op het gebied van wonen, welzijn en zorg. De betekenis van dit beleid voor geestelijke verzorging is dat de discipline een gecombineerd aanbod van zorg en welzijnsactiviteiten moet aanbieden, in samenwerking en afstemming met partnerorganisaties binnen een wijkgericht netwerkverband.

De veranderingen in het speelveld zijn schaalvergroting en verbreding van de doelgroepenpopulatie. Voor de geestelijk verzorger betekent dit meer nadruk op coördinatie en deskundigheidsbevordering. Het profiel kent de drieslag individuele en groepen

Hoe kom ik thuis?

ouderen, zorginstelling en professie. Binnen dit kader tekent men domeinen, rollen en competenties.

<i>Relaties</i>	<i>Domeinen</i>	<i>Rollen</i>	<i>Competenties</i>
I. Individuele en groepen ouderen	A. Zingevingsvragen	a. Hulpverlener	1. Zingevingsvragen begeleiden
	B. Gemeenschap	b. Opbouwwerker	2. Hulpverleners bij crisis
	C. Vieringen en rituelen	c. Voorganger	3. Presentie beoefenen 4. Vieringen en rituelen begeleiden
II. De zorginstelling	D. Dagelijkse zorgverlening	d. Deskundigheidsbevorderaar	5. Bijscholing geven
	E. Multidisciplinaire samenwerking	e. Specialist	6. Geïntegreerd werken
	F. Beleid	f. Adviseur	7. Advies uitbrengen
	G. Netwerk	g. Coördinator	8. Aansturen 9. Opbouwwerk beoefenen 10. Wijkgericht werken
III. De professie	H. Deskundigheid en professionaliteit	h. Professional	11. Scholen en vormen

Tabel 4.1 Schematisch overzicht Profiel geestelijke verzorging. (Bron: Grul en Pool, 2006, p.480)

Aangegeven wordt dat niet alles door één geestelijk verzorger uitgevoerd hoeft te worden. Meerdere mensen kunnen aan de uitvoering van het profiel, dat wel een geheel is, uitvoering geven.

4.9. Geestelijke verzorging c.q. pastoraat in verpleeg- en verzorgingshuizen in zijn algemeenheid

In de literatuur komen we niet zoveel beschrijvingen en onderzoeken tegen waarin geestelijke verzorging in verpleeg- en verzorgingshuizen in zijn algemeenheid wordt besproken. Meestal worden deelaspecten beschreven zoals in alle artikelen van de twee handboeken Geestelijke Verzorging (Doolaard 1996, 2006). Men treft artikelen aan over onderwerpen als rituelen (Hekking), groepswerk (Esser & Van de Sar; Klaver; Kremer; Meijer; Toes), ethische vragen in het verpleeghuis (Van der Kloot-Meijburg), multidisciplinaire samenwerking (Sneep), ziekenverzorging (Van den Berg; Koolwijk), vrijwilligers (Dornseiffen;

Huizing), contextuele begeleiding (Meulink), eenzaamheid (Davids; Vedders-Dekker), levensverhalen (Postema), werken met verhalen (Esser), paliatieve zorg (Geritsen), kwaliteitsbeleid (Huizing), beleid terminale zorg (Kremer), geïntegreerde geestelijke verzorging (Meulink), profilering (Vosters), liturgie (Daemen; Davids; Ferwerda; Kanis; Mes; Witjes), zorg voor bewoners en hun sociale omgeving ('t Hart), woonklimaat (Prummel), beleidstaken (Huizing & Koolwijk), positie van de geestelijke verzorger (Kluitman), ontwikkelingen (Hobbelman) en dagbehandeling (Dornseiffen).

Naast bovenvermelde deelaspecten van het werk worden in de literatuur over geestelijke verzorging ofwel pastoraat in verpleeghuizen in zijn algemeenheid de volgende onderwerpen beschreven: het uitgangspunt en het doel van het werk, de vorm waarin het werk geschiedt, de competenties en taken. Dat de spiritualiteit van de oudere, zijn concrete situatie en de gevoelens van dat ogenblik het uitgangspunt zijn, is voor iedereen vanzelfsprekend. Hier en daar worden in de literatuur doelen van geestelijke verzorging vermeld (Moser 2000; Nauer 2007b; Pardue 1991). Moser noemt als doel van pastoraat het ingaan op spirituele behoeften van mensen en het ondersteunen bij het zoeken naar totale levensvervulling. Nauer spreekt over het vrijmaken en laten ervaren van de spirituele krachtbron. Pardue noemt het betekenis kunnen geven aan leven waardoor geestelijk welbevinden kan ontstaan.

Geestelijke verzorging c.q. pastoraat gebeurt in de vorm van bijstaan, mee uithouden, erbij blijven en in de vorm van begeleiden en ondersteunen bij het verwerken van verlieservaringen zoals de verhuizing naar het verpleeghuis en verzoening met levenssituatie en relaties, alsmede het accepteren van de eigen grenzen (Nauer 2007b, 355). Religie en spiritualiteit kan hierbij helpend zijn.⁹ Nauer beschrijft dat betrouwbaar, trouw en discreet zijn de belangrijkste competenties zijn van de geestelijk verzorger. Volgens Moser (2000, 316-320) dient hij zich tevens bewust te zijn van eigen vooronderstellingen over de ouderdom, van overdracht en tegenoverdracht, en moet hij eigen ervaringen van pijn en lijden doorleefd hebben. Hij moet kunnen omgaan met ervaringen die hij niet kent zoals die van het oud-zijn, moet levenservaring hebben en congruentie bezitten in denken, voelen en handelen. Kennis van de ouderdom, ziektebeelden, psychologische en sociale processen dient de geestelijk verzorger in zijn waarneming.

Daarnaast wordt hij geacht 'verdicht' waar te nemen; dit betekent achter de woorden en het gedrag kunnen zien wat er werkelijk speelt. Geestelijke verzorging geschiedt niet alleen in gesprekken maar ook middels rituelen. Verschillende taken die genoemd zijn, worden ook vermeld door MacKinlay (2006). In hoofdstuk 1 hebben we de modellen getoond die MacKinlay ontwikkeld heeft om de spirituele taken bij het ouder worden te tonen. In tabel 4.2. beschrijft zij de contouren van de inhoud van spirituele zorg voor verzorgenden en pastores op basis van deze modellen.

⁹ Zie 2.3

Hoe kom ik thuis?

Uiteindelijke zin vinden (voor zichzelf):

- helpende/ondersteunende verhouding met de oudere
- ondersteuning bij verzoening tussen familieleden
- een patiënt helpen om te gaan met gevoelens van schuld
- helpen bij verzoening met God
- een persoon ondersteunen in zijn gevoel geliefd te zijn door anderen en/of door God.

Transcendentie: een persoon helpen bij de beweging van gericht zijn op zelftranscendentie:

- een gevoel van zelfacceptatie bereiken
- accepteren van en omgaan met het ouder worden
- leven met chronische ziekten of handicaps
- betekenis geven aan toenemende kwetsbaarheid
- omgaan met boosheid
- omgaan met verdriet

Antwoord op uiteindelijke zingeving: spirituele strategieën:

- bidden met de bewoner
- lezen van de Bijbel of ander heilig en religieus materiaal
- een oudere ondersteunen naar een kerkdienst te gaan van eigen levensovertuiging
- ondersteuning bij het ontwikkelen van spirituele strategieën die overeenkomen met individuele behoeften, inclusief het gebruik van muziek, kunst en meditatie
- verwijzing naar pastor bij behoefte aan vergeving

Intimiteit in relatie met God en/of anderen: bij de bewoner zijn:

- luisteren en aanwezig zijn bij een patiënt
- verbonden zijn met de bewoner
- een vertrouwde relatie zoeken met de bewoner
- integer zorgen voor een oudere
- de persoonlijke integriteit van een mens eren

Zingeving: van voorlopige zingeving naar uiteindelijk zingeving:

- mogelijk maken van reminiscentie en life review
- een oudere helpen de uiteindelijk zin van leven te vinden
- een persoon helpen betekenis te geven aan het ouder worden
- een persoon helpen betekenis te geven aan lijden en dood

Hoop:

- ondersteunen van een oudere die angstig is voor de toekomst
- zorgen voor een persoon die zich wanhopig voelt
- een persoon bevestigen in het zoeken naar hoop
- een persoon ondersteunen bij het proces van sterven (spiritualiteit in palliatieve zorg)
- een persoon ondersteunen in de hoop op een leven na de dood

Tabel 4.2. Schets van de inhoud van spirituele zorg gebaseerd op model spirituele taken MacKinlay (Bron: MacKinlay, 2006 p. 36-37)¹⁰

Door Simmons (1997) en Baker en Nussbaum (1997) wordt gewezen op betekenis van

¹⁰ Vertaling schrijver dezes.

individuele religieuze activiteiten als gebed en bijbellezen, die mensen doen zonder tussenkomst van een pastor. Ook Pardue (1991) spreekt hierover maar laat door empirisch onderzoek zien dat pastores dat aspect vergeten en vooral het idee hebben dat mensen slechts door collectieve activiteiten hun religiositeit voeden. Pardue laat hiermee zien dat er een discrepantie kan bestaan tussen de vooronderstelling van de pastor en de werkelijkheid van de patiënt.

4.10. Geestelijke verzorging c.q. pastoraat met dementerenden

Er is wereldwijd veel geschreven over geestelijke verzorging of pastoraat met dementerenden. In Nederland verscheen een aantal artikelen en boekjes van geestelijke verzorgers c.q. pastores die over hun ervaringen in het pastoraat met dementerenden vertellen.¹¹ Reflectie over deze verhalen vindt nauwelijks plaats. Hetzelfde zien we in het buitenland. Andere literatuur is er niet zo heel veel. Er zijn wereldwijd maar enkele pastorale modellen beschreven en de literatuur waarin dementie vanuit de theologie wordt besproken is mager. Ook de rol van de kerkgemeenschap blijkt erg onderbelicht. In de volgende paragrafen beschrijf ik de literatuur over deze onderwerpen en de literatuur over de rol van religie in het dementieproces.

4.10.1. Dementie, religie/spiritualiteit en zorgverlening

Over de rol van religie en spiritualiteit in het dementeringsproces is nog weinig bekend. Onderzoek is moeilijk, omdat alleen in het beginstadium van de ziekte dementerenden nog over dit onderwerp kunnen reflecteren. Snyder (2003) heeft mensen met Alzheimer geïnterviewd en vond een viertal belangrijke thema's. Als eerste noemt zij het zoeken naar zin en betekenis. Sommige mensen ervaren het krijgen van de ziekte als Gods plan, anderen voelen zich verlaten door God of ervaren de ziekte als straf. Enkele mensen vragen zich af waarom juist zij dement worden of zij zijn kwaad en vinden het onrechtvaardig. Het tweede thema is religieuze coping. Uit de interviews blijkt dat religie helpend kan zijn in het copingsproces. Het biedt hoop, zoals op een leven na de dood, het geeft kracht, het is iets waaraan men zich vast kan houden en het verlicht angst.

Dit blijkt ook uit een onderzoek van Katsuno (2003). Hij treft een duidelijke relatie aan tussen religieuze coping en een beter welbevinden. Het derde thema in het onderzoek van Snyder is het effect van dementie op religie. Zij die geen zin kunnen vinden, ervaren dat God hen misleidt of dat hun gebeden niet worden verhoord. Anderen krijgen juist sterker geloof. Als vierde thema wordt het effect van dementie op de religieuze en spirituele praktijk genoemd. Mensen ervaren veranderingen door de dementie zoals

¹¹ Van den Berg (1987), De Bruijn (1995), Dornseiffen (2005), De Haar (2007), 't Hart (1996a), Hettinga (2006a, 2006b), Mes (2001a, 2004), Meijer (1993, 1994), Nusselder (1988), Reedijk & Reedijk (1990), Verhagen (1988)

Hoe kom ik thuis?

het niet meer kunnen onthouden van gebeden, hetgeen hen onzeker maakt. Sommigen ervaren hernieuwde interesse in religie. Daarnaast kan er ook boosheid en teleurstelling ontstaan waardoor het gedrag verandert. Snyder concludeert dat religie en spiritualiteit een belangrijke bron kan zijn voor veel dementerenden. Daarom pleit zij ervoor dat in de zorg mogelijkheden geboden worden om deze bronnen aan te boren. De vraag naar de zin van pastoraat wordt hiermee door Snyder empirisch onderbouwd.

MacKinlay (2002), Post en Whitehouse (1999), Richards en Seicol (1991), Stuckey (2002) en Wilson (1998) benadrukken dat ook dementerenden spirituele noden hebben. Men mag niet zomaar aannemen dat die met de dementie verdwijnen. Daarom dient spirituele zorg door verzorgenden en pastorale zorg door professionals een onderdeel te zijn van de totale zorg.

4.10.2. Theologische concepten als onderbouwing voor pastoraat met dementerenden

Saunders (2002) en Zimmerman en Zimmermann (1999b) zoeken ook een antwoord op de vraag naar de zin van het pastoraat met dementerenden. Zimmermann en Zimmermann noemen de huidige concepten niet geschikt voor mensen met dementie omdat zij uitgaan van een op bewustzijn en cognitieve vaardigheden georiënteerd mensbeeld. Zij beargumenteren de waarde van een multidimensioneel model¹² maar werken verder geen mensbeeld uit.

Saunders doet dat wel. We volgen hier zijn gedachtegang. Hij zegt dat de wortels van de gedachte dat pastoraat met dementerenden niet nodig is liggen bij Thomas van Aquino (Summa Theologica 93.6). In het rationele schepsel vinden we alleen de gelijkenis van het beeld van God via de geest. Thomisten zeggen dat de rede het kanaal is voor een echte relatie met God. De protestante reactie hierop is: de mens kan niet gelijk worden aan God door de rede. Protestante theologie is gebouwd op het belang van bekering; de genade komt naar de zondaar. Toch voelde men zich daarbij onzeker. Mensen moeten weet hebben van zondaar zijn en antwoorden op het objectieve werk van het kruis. Mensen moeten antwoorden op Gods genade. Om te kunnen antwoorden is rede noodzakelijk. Vraag is dus hoe iemand die niet verantwoordelijk is voor zijn daden God kan kennen.

Saunders beschrijft dat Brunner uiteindelijk zegt dat verstandelijk gehandicapten en dementerenden geen mens zijn omdat ze geen kenfunctie hebben. Dementie betekent dus volgens Brunners principes 'dood'. Volgens Saunders leggen Barth en Buber minder grote nadruk op het verstand. Echte humaniteit hangt af van de relatie van God met zijn schepping. Voor dementerenden betekent dit dat de particuliere kwaliteiten geassocieerd met de ik-jij-relatie belangrijk worden. Intimiteit, spontaniteit en zelf-

¹² Zie ook Zimmermann, Kohlter en Schelzky (1999b)

gave worden het hart van het menselijk bestaan, eerder dan de rede.¹³ Maar we kunnen alleen met een persoon een relatie aangaan, zegt Saunders.¹⁴ Om individu te zijn moet men aan de volgende voorwaarden voldoen: bewust zijn van het bestaan, herkenning van existentie, herinnering van het verleden.

Deze ontwikkelingen in theologie en filosofie liggen, volgens Saunders, ten grondslag aan de ontkenning van de dementie. Daarom zoekt hij een ander uitgangspunt. Hij focust op Jezus als helende pastor. Hij geneest door aanraking de hele persoon. De mens die genezen is, kan weer deelnemen aan de maatschappij. Gods genade maakt een mens geheel menselijk. Jezus gaat naar de kwetsbaren, naar hen die een wens hebben tot een herstelde relatie. Jezus heelt mensen die leven bij de waarde van het Rijk Gods. Saunders concludeert dat pastoraat er is voor de kwetsbare. Hij noemt Jezus Gods incarnatie en daaruit volgt dat alle pastoraat incarnatie is in woord en daad, en de heling van lichaam en geest voor alle mensen. De schrijver werkt dan een theologische visie uit die de demente mens insluit. Op de eerste plaats moet men geëngageerd zijn met de demente mens.

Binnen christelijke begrippen ontstaat de echte kennis van mensen (alsook van God) door de liefde, en is deze te vinden in relaties, niet in feiten en waarheden. De mens is beeld van God. Men denkt Gods beeld te kennen maar dat is onmogelijk. God is niet anders te definiëren dan 'Ik ben', een bewering van uniciteit en mysterie. Het mysterie God fundeert het bestaan van alle mensen, ook dat van een dementerende. Het lijden is een deel van de menselijke existentie. De mens neemt deel aan lijden en opstanding van Christus in de sacramenten. Bij de doop wordt de mens ingevoerd in de verlossingsgeschiedenis. De eucharistie is de herinnering aan leven, dood en opstanding. Dit is een gezamenlijke, in tijd doorgegeven herinnering – niet een individuele herinnering. De kerk is lichaam van Christus. In deze gemeenschap heeft het individu een plaats. Zij dient daarom voor dementerenden de plaats te zijn waar de herinnering levend gehouden wordt. Het pastoraat geschiedt in de vorm van individuele bezoeken en liturgie waarbij de communicatie aangepast wordt aan de dementerende.

Interessant is het om te zien dat de leer van Thomas van Aquino door Saunders negatief wordt geïnterpreteerd indien het gaat over dementie terwijl Wissink (2007b) een positieve interpretatie geeft. Hij laat namelijk met behulp van Thomas' leer over de ziel zien dat de geestelijke ken- en wilsvormen bij de demente mens niet verdwenen zijn maar dat zij door een storing niet tot act kunnen komen. Als deze storing tijdelijk opgeheven wordt, kunnen de geestelijke vermogen (wil en intellect) dus tot act komen. En als het intellect functioneert kan er betekenis toegekend worden aan de werkelijkheid om ons heen. Dit lijkt te gebeuren in gelukte symbolische communicatie.

¹³ Vgl. Kitwood's person centred care.

¹⁴ Zie ten aanzien van het onderwerp 'de dementerende als persoon' ook Pijnenburg & Krikkels 1999, 37-47.

Hoe kom ik thuis?

Blijft staan de vraag of gelukke communicatiemomenten toevalstreffers zijn, of dat symbolen met het raken van de gevoelslagen een activerende werking hebben zodat de hersens de geheugeninhoud weer even op orde hebben. Dat is een vraag waar interdisciplinair onderzoek voor nodig is. Wissink noemt vervolgens een belangrijk kentheoretisch punt, namelijk dat door gebruik te maken van de terminologie van Thomas' leer over de ziel de mogelijkheid wordt geschapen om alle verschijnselen die te zien zijn bij dementerenden te laten zoals ze zijn en ze naar hun eigen betekenis te interpreteren.

Door het redden van de verschijnselen kan het humanum bewaard blijven. Tevens draagt men hiermee positieve argumentatie aan in de discussie over menselijkheid, menselijke waardigheid en personaliteit van de dementerende mens. Mens-zijn en persoon-zijn worden namelijk *“vanuit onze klassieke, theologische traditie gedefinieerd in termen van intellect, ratio en vrijheid. De eenheid van een geestelijke ziel met ons lijf maakt ons tot mens. Elk individu van die soort is persoon”* (idem, 27-28). Bij de dementerende mens verdwijnt autonomie en vrijheid, dus zouden dit non-personen zijn. Dit kan men zo zeggen als men Thomas inkleurt vanuit het neoliberale geïndividualiseerde mensbeeld waarin vermogens slechts tellen voor zover ze te gelde gemaakt kunnen worden. Wissink toont in zijn uiteenzetting aan dat ze er wel zijn maar niet tot act komen.

Ook Defrijne (1993, 1995) formuleert in zijn onderzoek een model van pastoraat met dementerenden. Uitgaande van de uniciteit van de mens benoemt hij de geestelijke dimensie naar Victor Frankl als de noëtische dimensie. Het is op dit niveau dat het ware mens-zijn zich situeert. Het eigenlijke mens-zijn is gelegen in het geestelijke, waarvan het wezen omschreven kan worden als bijzijn of, anders gezegd, bij de anderen zijn. De mens is op geestelijk vlak gericht op ultieme zin. Deze kan verschillen van mens tot mens. Dit model vult Defrijne vervolgens in vanuit een christelijk referentiekader. De universele gerichtheid van de mens op de bovenzijn neemt binnen een christelijk perspectief de vorm aan van een geloof in een persoonlijke god, de God van Jezus van Nazareth.

God heeft zich door Jezus Christus getoond in alle dimensies van het bestaan en vormt zo de grondslag van de menselijke existentie. Via de herinnering wordt het eigen leven een onderdeel van het verhaal van God met de mens, wordt de mens kind van God. Middels de narrativiteit kunnen verschillende verhaallijnen, die van de unieke mens in zijn sociaal-maatschappelijke dimensie en het verhaal van God met de mens, in de ziel een balans vinden.

Defrijne heeft kritiek op de huidige zorgvisies. Zij zijn individualistisch en stellen de autonome mens centraal. Vooral op belevingsgerichte zorgmodellen heeft hij kritiek omdat zij gebaseerd zijn op een Rogeriaans model dat geen aandacht heeft voor het transcendente. Zorgvisies doen daarmee onrecht aan het transcendente en intersubjectieve karakter van de existentie.

4.10.3. Andere theologische interpretaties

In de literatuur bestaan er naast deze totaalconcepten andere theologische interpretaties.¹⁵ Het zijn antwoorden op vragen die door de dementie worden opgeroepen. Een vaak terugkerende vraag is die over de herinnering. Uitgaande van het feit dat het christendom een herinneringsgodsdienst is, wordt de vraag gesteld of mensen die geen herinnering hebben nog wel godsdienstig kunnen zijn en pastoraat nodig hebben. Antwoorden op dit probleem formuleert men als volgt. Herinnering speelt in menselijke relaties, niet in die van God (Ellor 1997a, 1997b). God zal zich de mens herinneren, ook als de mens zich God niet meer herinnert (Goldsmith 1998, 2004; Thibault 2003). Herinnering ligt bij gemeenteleden. Zij zijn lichaam van Christus (Bryden & MacKinlay 2002; Sapp 1997a, 1997b). Het theologisch duiden van de demente mens geschiedt niet alleen vanuit de herinnering. Men treft ook duiding aan vanuit Gods liefde voor de lijdenden, vanuit de incarnatie en de verrijzenis. De mens is een beeld van God (Sapp 1999).

Elk mens woont in Gods liefde (McFadden e.a. 2000). Deze liefde van God is gefundeerd in de triniteit. Gods liefde verspreidt zich in de schepping door de menswording van Christus in de genade van de Geest (Hide 2002). Mensen worden door God bemind in het lijden zoals in het verhaal van Job (Dombrowski 1997a, 1997b). Dementie is geen zwakheid waaraan we iets kunnen doen en waarvan we ons moeten bekeren. Het is een kruis dat opgelegd wordt, als een teken voor wie ermee geconfronteerd wordt. Gods genade hangt niet af van geestelijke vermogens maar is vrij en onverdiend. Het is te allen tijde een geschenk, ontvangen om het welbehagen Gods in zondaren (De Jong e.a. 1999). Everett (1999) fundeert het pastoraat in de menswording van Christus. Daardoor kan ieder deelhebben aan zijn genade. Weaver (1986) en Sapp (1997a) noemen Christus' verrijzenis bron van hoop voor dementerenden.

4.10.4. Pastorale praktijkconcepten

In de literatuur vinden we een aantal auteurs (Depping 1997, 2000; Mes 2001b; Shamy 2003; Verbond der Verzorgingsinstellingen Vlaanderen 2005; Vandenhoeck e.a. 2008) die zeer praktische praktijkmodellen bieden voor het pastoraat met dementerenden. Zij gaan uit van de demente mens en zijn ziekte. Daarom beschrijven zij allen als eerste het dementieproces. De theologische onderbouwing is bij hen summier.

Depping geeft van 1987 tot 1989 vorm aan een project betreffende pastoraat met dementerenden in de Evangelisch-Lutherse kerk in Duitsland. Dit praktijkproject verschijnt in 1993 in boekvorm. Hierin schets hij de uitgangspunten van het werk en de wijze en de vorm van de communicatie. Het pastoraat is volgens hem gericht op het zoeken naar zin, het scheppen van vertrouwen, het overwinnen van schuldgevoel

¹⁵ De theologische literatuur komt hoofdzakelijk uit Amerika, is weinig diepgaand uitgewerkt en vaak van protestantse (methodistische) oorsprong.

Hoe kom ik thuis?

en het herstellen van oriëntering. Vervolgens bespreekt hij drie werkgebieden: de persoonlijke ontmoeting, groepsbijeenkomsten en liturgie.

In de persoonlijke ontmoeting zijn belangrijk: het verstaan van de persoonlijke en de algemene geschiedenis, van de persoonlijke geloofsontwikkeling, van taaluitingen en van emotionaliteit (en gedrag). Pastores moeten zich de specifieke communicatie met dementerenden eigen maken en dat betekent zich invoelend, meevragend en verhalend verhouden. Waar het spreken tot woorden beperkt blijft, kunnen deze herhaald worden of omschreven. Indien de spraak is verdwenen kan de monoloog dienst doen. Men kan een gedicht voorlezen of een verhaal vertellen. Hierbij is de klank van belang. Gedichten op rijm roepen ritmiek en muziek op. Bij de vertelling moet men letten op de rustige spreekstem. De klinkers, de dragers van de emoties, vormen dan de ondertoon. Ook lichaamscontact kan een vorm van communicatie zijn, evenals muziek. De atmosfeer waarin de ontmoeting plaatsvindt is belangrijk, zoals warmte van de gesproken woorden, blik en houding van de pastor.

De onderwerpen van het gesprek zijn divers. Het kan gaan over dementie ofwel 'weten van vergeten' (alleen als er enig ziektebesef is). Veelal speelt hierbij angst als ondertoon. Een belangrijk gespreksonderwerp (vaak bij vrouwen) zijn de kinderen, de opvoeding en het huidige contact met hen. Ook het werk (vaak bij mannen en werkende vrouwen) is een belangrijk gespreksonderwerp. Het afhankelijk worden, het verpleeghuis, eenzaamheid, schuldgevoel, verlies van mogelijkheden bij het ouder worden, geloof, de oorlog. Al deze onderwerpen kunnen ter sprake komen, vaak in combinatie met gedeelten uit het levensverhaal. Aangezien de wereld van de dementerende kleiner wordt naarmate de ziekte vordert, is het belangrijk eenvoudige kleine zaken te benoemen. Als specifieke onderwerpen noemt Depping bijbelverhalen, gebed et cetera. Soms zijn hulpmiddelen makkelijk om het gesprek te openen en het onderwerp in herinnering te houden.

Als eerste noemt hij kaarten over gespreksonderwerpen, foto's en tekeningen. Ook hier geldt dat het beeld eenvoudig moet zijn. Voorwerpen roepen verhalen op. Men kan eigen voorwerpen van iemand gebruiken of vervangingsvoorwerpen. Een eigen Bijbel die in de tas zit levert waarschijnlijk een heel verhaal op. Als deze niet voorhanden is en je weet dat de Bijbel een belangrijke rol heeft gespeeld, kan een vervangende Bijbel gebruikt worden. Ook zogenaamde overgangsvoorwerpen kunnen onderwerp van gesprek zijn. Depping noemt als voorbeeld de pop die een bewoner draagt. Voorwerpen kan men aanraken, de tactiele mogelijkheden worden hierdoor gestimuleerd. Ook geuren roepen verhalen en beelden op.

Bij ontmoetingen in een groep onderscheidt Depping thematisch en muzikaal groepswerk. Allerlei thema's zijn geschikt voor groepsbijeenkomsten. Thema's uit het verleden waar mensen zich betrokken bij voelen zijn het beste voor de doelgroep. Als onderwerpen worden genoemd: Advent, Kerstmis, veertigdagentijd (vasten), Pasen, vergeving, de kerk vroeger en nu, bidden. Bij de voorbereiding dient men aan

de volgende dimensies te denken: cognitie, emotie, psychomotoriek en de sociale dimensie. Een bijeenkomst mag niet langer duren dan 45 minuten. Het muzikaal groepswork kan zingen of luisteren omvatten. Er kan gebruik gemaakt worden van ritmiek van gedichten en emoties van een melodie. Als teksten van liederen bekend zijn, kunnen die ook samen gesproken worden. Depping vindt dat men in de liturgie moet uitgaan van het bevattingsvermogen van de dementerende. Dit betekent het gebruik van bekende lezingen, vertrouwde vertalingen, narratieve teksten, ondersteuning van beelden en vertrouwde kerkliederen. Nieuwe liederen zijn nog aan te leren indien het een korte melodische melodie betreft. De preek dient kort en activerend te zijn en moet het gevoel aanspreken. De sfeer van de ruimte is belangrijk. Mensen moeten ervaren dat ze in een kerkruimte zitten. In de liturgie dienen alle zintuigen, zoals reuk, tast, zicht, gehoor en smaak, aangesproken te worden.

In het boek *Het ogenblik bewonen* noem ik zelf dezelfde drie werkgebieden als Depping maar voeg toe: de hulp aan stervenden en aan de naasten, de zorg voor verzorgenden en ethiek. Wat betreft de communicatie beschrijft ik verschillende begeleidingsmethodieken.¹⁶ In Nederland worden deze technieken gebruikt door geestelijk verzorgers, zoals duidelijk wordt uit tabel 4.3.

Methodiek	N	psychomot. therapeut	geestelijk verzorgers	maatschappe- lijk werker	logopedist	vrijwilliger	multidisci- plinair
Validerende benadering	50	4	36	26	8	18	20
Snoezelen	25	16	12	4	0	24	12
PDL	10	30	10	0	20	10	10
ROT	32	19	31	16	13	22	25
Warme zorg	22	0	14	5	5	27	32
Psychomotorische therapie	17	59	0	0	12	0	6
Gedragstherapie	18	22	17	11	20	6	28
Activiteitengroep	52	10	23	6	4	62	2

Tabel 4.3 Overzicht van begeleidingstechnieken door verschillende disciplines.
(Bron: Kruijver en Kerkstra, 1996, p. 71)

Te zien is dat de geestelijk verzorger relatief vaak gebruik maakt van validerende en realiteitsoriënterende benadering. In het genoemde boek werk ik naast de verschillende begeleidingsmethodieken ook inhoudelijk verschillende thema's uit die in gesprekken aan de orde komen, zoals geloof, lijden, troost, schuld en vergeving, angst en vertrouwen, eenzaamheid en verlies- en rouwverwerking.

Ook Shamy, pastor in de methodistische kerk in Nieuw Zeeland, biedt een goede beschrijving van de praktijk. Haar uitgangspunt is spiritualiteit als een behoefte van elk mens. In navolging van Victor Frankl noemt zij drie factoren die essentieel zijn bij het

¹⁶ Zie 2.5. benaderingswijzen

Hoe kom ik thuis?

spiritueel welbevinden, namelijk een gevoel van identiteit, een gevoel van relatie, een gevoel dat het leven zin en betekenis heeft. Het voeden van de spiritualiteit dient door iedereen te gebeuren, zo schrijft Shamy. Daarom is haar boek niet alleen geschreven voor pastores maar ook voor verzorgenden en familie. Doelgroep is zowel de kerk als het verpleeghuis. Naast de aspecten die bij de vorige schrijvers besproken zijn, besteedt zij veel aandacht aan de zorg voor de naasten van de dementerende. Zij krijgen te maken met problemen als sociale isolatie, verdriet, te weinig tijd voor zichzelf, familie en vrienden, zware last van zorg, financiële last, niet kunnen bijhouden van hobby's en het ontwikkelen van nieuwe interesses, het stellen van langetermijndoelen is niet mogelijk, carrièreonderbreking, verlies van promotie-opties, boosheid, schuld en ontkenning. De pastor moet ondersteunend zijn in deze.

In Vlaanderen verscheen in 2005 een nota van het Verbond van Verzorgingsinstellingen waarin ook dementie, begeleidingsmodellen, praktische suggesties, ethische dilemma's en aandacht voor de familie beschreven staan. Interessant in deze nota is het benoemen van elementen van de grondhouding van de pastor als het delen in de onmacht van de dementerende, een gevoel van verbondenheid met jezelf, de ander, de omgeving en God, wederkerigheid in de relatie, openheid voor een andere wijze van denken en contact hebben, onvoorwaardelijke acceptatie en veel geduld.

VandenHoek e.a. (2008) schreven een boek over de spirituele zorg voor ouderen met dementie. Dat zij schrijven vanuit een belgische situatie blijkt duidelijk uit het gegeven dat zij spreken over de overgang van een pastoraat uitgevoerd door oudere priesters naar een pastoraat waarin pastoraal werker(ter)s functioneren. Men schets de verschillende vormen van dementie, spreekt over het God-, mens- en wereldbeeld en over de fundamenteën van pastorale zorg. Vervolgens wordt de praktijk gepresenteerd middels een aantal door pastoraal werkers ontwikkelde spellen. Uiteindelijk wordt gesproken over competenties. Genoemd worden respect voor de spirituele en religieuze overtuiging van de ander; pastorale competenties; competentie tot communicatie en samenwerking; bijdrage aan het zorgbeleid van de instelling; competentie tot theologische en ethische reflectie en competentie tot zelfzorg. Dit boek biedt een aantal aardige werkvormen.¹⁷

4.10.5. Een diversiteit aan onderwerpen

Naast deze praktijkgerichte concepten is er ook veel literatuur die een bepaald onderwerp van het pastoraat c.q. de geestelijke verzorging met dementerenden bespreekt. Hoekstra en Smeets (2001) laten middels onderzoek zien dat 'bijstaan' de belangrijkste functie van pastoraat bij dementerenden is. Wedek (1996) en Killick (2004) benadrukken de ondersteuning van de identiteit van de demente mens in het pastoraat. Söhngen (1994) zegt dat pastoraat continuïteit kan bieden. Lier (1996) noemt veiligheid een belangrijk aspect van pastoraat met dementerenden. Thans (1991)

¹⁷ Het is de vraag of deze werkvormen in het meer geseculariseerde Nederland bruikbaar zijn.

benoemt het belang van con-textueel pastoraat. De rol van de pastor wordt door De Koning (1988) benoemd als het beeld van de herder en door Ellor (1997a) als dat van de medereiziger. Stolley e.a. (1999) beschrijven de meerwaarde van het Progressively Lowered Stress Threshold model van zorg in het pastoraat. Deze benadering spitst zich toe op het zoveel mogelijk vermijden van stress. Er wordt uitgegaan van het feit dat mensen een eigen aangepaste leefomgeving nodig hebben. Vance (2004) werkt bij pastorale activiteiten met de Procedural and Emotional Religious Activity Therapy. Dit is een methode die vooral gebruik maakt van procedurele herinnering en emotionele gehechtheid omdat deze bij dementerenden het langst bewaard blijven. Vree-van Dongen en Laren (1994) beschrijven de waarde van visuele ondersteuning bij activiteiten. Over het belang van non-verbale communicatie, rituelen en symbolen wordt geschreven door Hettinga (2006a, 2006b), Honig (1988), Vreugdehil (2003), Goldsmith (2001b) en Hekking (2006).

Van Dalen (2005) ontwikkelde een levensloopspel ter ondersteuning van het groepsgesprek, Uytendogaard (2003) een methode tot het schrijven en gebruik van een levensboek en Trevitt (2004) en Mackinlay en Trevitt (2006) een methode voor spirituele reminiscentie. Treetops (1998) beschrijft de inhoud en het gebruik van een herinneringsdoos voor het stimuleren van de herinneringen van een dementerende. Over liturgie vieren met dementerenden schrijven Benden (19987), Clayton (1991), Engelen (1990), Goodall(1998), Mes (2000a, 2002, 2003, 2006), Verhagen (1990) en Wessels (2002) Zij pleiten voor aanpassing van de taal, beelden, teksten, muziek aan het bevattingsvermogen van de dementerenden. DeForge (1999) pleit voor herinneringsvieringen¹⁸ in verpleeghuizen. Verschillende ethische onderwerpen, zoals wilsbekwaamheid, euthanasie, goede zorg en respect voor de dementerende, worden ter sprake gebracht door Berghmans e.a. (2003), Post (1995), Sapp (2003) en Volicer & Brenner (2003).

4.10.6. De kerkgemeenschap en dementie

Verschillende auteurs benadrukken de hulp die vanuit de kerkgemeenschap gegeven kan worden aan zowel de dementerende als zijn familie. Goldsmith (2001a) noemt dementie een uitdaging voor de kerkgemeenschap. De kerkgemeenschap is de plaats waar de herinnering levend gehouden kan worden. Ook dient zij ‘advocaat’ te zijn voor dementerenden door hun een stem te geven of voor hen te spreken, opdat zij in de maatschappij niet vergeten worden (Ellor 1997b). Stuckey (1998) deed onderzoek naar het belang van de participatie van kerken in het dementieproces. Hij noemt een aantal zaken waar een kerkgemeenschap rekening mee dient te houden, zoals het feit dat ondersteuning zeer welkom blijkt. Men moet niet verwachten dat familieleden uit zichzelf om hulp vragen. Het contact dient regelmatig plaats te vinden. Pastores en mensen die vanuit de kerk bezoekwerk doen dienen getraind te zijn. De kerkgemeenschap moet ervoor zorgen dat vrijwilligers wettelijk beschermd zijn door

¹⁸ Vieringen waarin mensen die zijn overleden worden herdacht.

Hoe kom ik thuis?

een WA-verzekering of anderszins. Een ander onderzoek van Stuckey (2003) toont aan dat religie een belangrijke factor is voor familieleden. Zij vinden kracht in de religie om het zorgen vol te houden.

Koenig en Weaver (1997) geven middels casussen informatie aan kerkgemeenschappen over psychiatrische ziekten. Zij vermelden ook lichte, matige en ernstige dementie. In Nederland vindt men een tweetal uitgaven die aandacht besteden aan de kerkgemeenschap. Vanuit de protestants-christelijke ouderenbond (Duisterwinkel 1999) is een uitgave verschenen die handreikingen omtrent de communicatie met dementerenden biedt aan kerkgemeenschappen. Uytendogaard (2004) heeft vanuit de protestante kerk een project ontwikkeld over de noodzaak van het vertellen van levensverhalen binnen de gemeente. Ook de verhalen van dementerenden moeten daar gekend worden (Je leven vergeten 2003).

4.11. Marginaliteit van geestelijke verzorging c.q. pastoraat voor ouderen met dementie

Tijdens een van de interviews die gehouden werden met geestelijk verzorgers die werken in verpleeghuizen met dementerenden, zei Jeroen: *“Toen ik hier binnenkwam (zo’n 20 jaar geleden) werd mij gezegd nou je bent vooral voor het somatisch huis... want met psychogeriatrische afdeling kun je toch niet zoveel. Mensen komen ‘s zondags naar de kerk en je zult af en toe misschien een familielid moeten ondersteunen. Maar verder niet.”* Dit beeld – zo blijkt uit deze verkenning – is wel veranderd. Geestelijke verzorging is in Nederland een onderdeel van de zorg voor mensen met dementie. Het criterium ‘verblijf in een zorginstelling’ is daarbij voorwaarde.¹⁹

Zoals vermeld is de zorgzwaarte van hen die verblijven in een verpleeghuis hoog. Dit betekent dat er slechts in een klein gedeelte van het dementieproces – en wel in het laatste gedeelte – structureel een aanbod is van geestelijke verzorging. Dit aanbod is vaak ook – volgens beleidsnormen – vraaggestuurd, hetgeen een contradictie is omdat de demente mens in dit stadium geen vraag meer kan formuleren. Er bestaat weinig aandacht voor en kennis van dementie in parochies en gemeentes. Ook bij organisaties die zich bezighouden met onderzoek van en informatie over dementie is er weinig aandacht voor geestelijke verzorging.

¹⁹ “In de uitvoeringstoets geestelijke verzorging (2006) heeft het College van Zorgverzekeringen zich uitgelaten over extramurale geestelijke verzorging. Daarin wordt gesteld dat voor een cliënt die thuis woont maar feitelijk volledig afhankelijk is van een zorginstelling (de zogeheten full package), een afdwingbaar recht op geestelijke verzorging bestaat. Dit heeft met name betrekking op die situaties waarin de geestelijk verzorger een vrijplaats functie uitoefent en ondersteuning biedt bij levensbeschouwelijke coping.” (Ambtelijke binding 2010, 28). Deze situaties kunnen bij ouderen met vergaande dementie niet voorkomen omdat de copingsmogelijkheden door de ziekte zijn verdwenen.

Uitleiding deel I

In dit deel is een schets gegeven van de doelgroep kwetsbare ouderen die lijden aan dementie, van de context, het verpleeghuis, en van het vak geestelijke verzorging. Er vallen een aantal zaken op. Het blijkt mogelijk een heldere beschrijving te geven van de onderwerpen waarover deze studie gaat. Duidelijk is aan te geven wie oud en kwetsbaar genoemd kunnen worden en van welke factoren dit afhangt. Tevens kan men van dementie een helder medisch, sociaal- psychologisch beeld schetsen. Ook het verpleeghuis kunnen we goed beschrijven door alle wetgeving, indicatiestelling, zorg en disciplines te benoemen. Er blijkt dus een goede beschrijving mogelijk vanuit economische, rationele en functionele terminologie. Hier en daar zien we beschrijvingen vanuit het persoonlijke of vanuit de beleving. We komen het tegen bij belevingsgerichte en persoonsgerichte zorg, de beleving van dementie, de beleving van de ouderdom, dementie en het verpleeghuis.

Zakelijkheid, efficiency, beheersbaarheid, contracten en producten zijn begrippen waar iedereen momenteel mee geconfronteerd wordt, ook in de zorg. Reinders (2000) zegt dat de veranderingen in de gezondheidszorg vaak benoemd worden in termen van een veranderend waardepatroon. Hetgeen inhoudt dat zorggebruikers van afhankelijke patiënten geëmancipeerde, zelf kiezende en beslissende cliënten geworden zijn. Vanuit dit waardepatroon gedacht is het verpleeghuis en de ziekte dementie een drama, getuige de beginregels uit een krantenartikel.¹ *“De toeschouwer kijkt in afschuw de hal rond: ‘Ik zorg wel dat ik nooit in een verpleeghuis kom. Verschrikkelijk’, laat hij z’n tafelgenoot weten. Je hoort en ziet ze nog wel eens in Joachim en Anna, nietsvermoedende bezoekers die het ineens zeker denken te weten: dit nooit en al helemaal niet hier. ‘Maar jij kunt toch ook dement worden?’ probeert de ander nog, maar de reactie klinkt resoluut: ‘Dan regel ik wel wat, euthanasie of zo!’”*

Volgens Reinders ligt er aan de veranderingen nog een andere fundamentele maatschappelijke verandering ten grondslag. Hij noemt deze: de transformatie van een industriële naar een dienstverleningseconomie. Veel meer goederen dan voorheen worden voorwerp van economische transacties. Voorbeelden van zulke goederen zijn openbaar vervoer, veiligheid, zorg en onderwijs. Beperken we ons tot de zorg, dan zien we dat meer en meer zorgtaken uitbesteed worden aan op de zorgmarkt opererende professionals en organisaties. Publieke middelen worden geprivatiseerd als middel om de individuele cliënt te ondersteunen. Zorg is koopwaar geworden. Deze verandering van zorg in een economisch goed binnen een dienstverleningseconomie is het achterliggende proces waarmee werkers in de zorg zich op grote schaal geconfronteerd zien. Dat geldt ook voor het werk van geestelijk verzorgers. Zij zien zich net als elke andere discipline geconfronteerd met kwaliteitsprotocollen, productanalyse,

¹ De Gelderlander, 17 mei 2006

Hoe kom ik thuis?

vraagsturing en wat dies meer zij. Zorggebruikers worden als consument benaderd. Bijgevolg krijgen de professionals in de zorg het profiel opgedrukt van leverancier.

In dit proces is niet alleen het denken over zorg aan verandering onderhevig, maar ook het denken over het karakter van het verzorgend beroep. De professional beheert kennis en kunde, heeft weet van methodes en technieken en kan deze zo inzetten dat de cliënt zijn of haar doelstellingen kan realiseren. Dit alles in een scherp gecalculerde kosten-batenanalyse. We spreken hier van instrumentele rationaliteit. We zien in de verpleeghuizen verzorgenden rondlopen met scanners zodat de zorgminuten die zij aan een cliënt besteden geteld kunnen worden. Deze wijze van denken en handelen is in contradictie met wat zorg in diepste wezen is, namelijk een activiteit die met inzet van de eigen persoon te maken heeft. Elk beroep in de zorg vraagt een bepaalde houding, een motivatie, een innerlijke gesteldheid.

Vanuit dit perspectief gezien is het niet vreemd dat uitgerekend de geestelijke verzorging het in deze zorgcultuur buitengewoon moeilijk heeft. Haar primaire taak ligt niet binnen het domein van technische kennis en kunde, niet binnen het domein van de behandeling en de instrumentele rationaliteit, maar is expliciet die van de ontmoeting. Een ontmoeting waarbinnen levensvragen gesteld kunnen worden. De cruciale vraag voor de geestelijke verzorging is dus of zij zich tegen de druk van de economische rationaliteit in, in haar aanspraak op menselijkheid kan en wil handhaven. Daarmee wil ik niet aangeven dat zij geheel buiten het huidige systeem moet gaan staan. Indien dat gebeurt, verdwijnt de geestelijk verzorging zeer snel. Over dit alles komen we in hoofdstuk 8 nog uitgebreid te spreken.

Intermezzo

“Dag mevrouw Meijer. Ik ben de pastor.” “Ben jij de pastoor, donder op. Ik wil niks meer met jou te maken hebben. Elk jaar sta je hier, wanneer komt het volgende. Ik heb vier kinderen en dat is genoeg. Ik wil... D'r uit.”

Ontmoetingen kunnen ook anders verlopen:

“Bij ons in huis woont een streng gereformeerde vrouw. Ik draag altijd een beetje gekke schoenen, bont met rode veters of zo. Ze herkent me nog steeds als dominee. Ik ontmoet haar en ze kijkt naar mijn schoenen en dan naar boven en zegt: ‘Oh dominee, wat hebt u prachtige schoenen, mag ik met u dansen?’”

Deel II

Op zoek naar een algemeen theoretisch model

Inleiding deel II

Deel II van deze studie is gewijd aan de zoektocht naar een algemene theorie van pastoraat die als uitgangspunt kan dienen voor het zielzorgconcept dat ik voor de geestelijke verzorging met demente mensen in het verpleeghuis wil ontwikkelen. In deze inleiding van het tweede deel wil ik eerst omschrijven aan welke criteria dit model zou moeten voldoen.

Het eerste criterium waaraan een model moet voldoen is het expliciteren van een theologische antropologie. Hiervoor is de aanwezigheid van een Godsleer noodzakelijk. In de inleiding van deze studie is reeds gezegd dat het mij gaat om de inhoud van een zielzorgconcept. In deze studie is dit een christelijke inhoud. Derhalve dient een christelijk Gods- en mensbeeld geëxpliciteerd te worden in een concept.

Als tweede criterium stellen we dat een zielzorgconcept recht dient te doen aan de complexiteit van alles wat er in het vak omgaat. Dit toont zich in een grote diversiteit aan onderdelen. Een model mag dus niet slechts één context of één werksoort zoals gesprekken omvatten. Tevens dient het concept de ordening van de onderdelen op een logische wijze vorm te geven met inachtneming van het geheel.

Als derde criterium bevragen we een model op haar flexibiliteit. Er dient flexibiliteit te zijn in zaken die worden aangeboden, zodanig dat het per werksoort en per persoon invulling toelaat.

Als vierde criterium noemen we de doelgroep en de context. Bij de beoordeling dienen deze goed in beeld te blijven. De ziekte dementie en de context van het verpleeghuis sluiten wellicht bepaalde modellen uit.

In hoofdstuk 5 wordt een viertal theorieën beschreven die vervolgens geëvalueerd worden vanuit de hierboven vermelde criteria. Bij de beschrijving beperken we ons tot de belangrijkste modellen die de laatste jaren in Nederland door opleidingen en publicatie brede bekendheid hebben gekregen. Achtereenvolgens zijn dat het contextueel pastoraat zoals dat door Meulink-Korf en Van Rijn is uitgewerkt, Baarts' presentietheorie, het hermeneutisch-narratieve model van Visser en Ganzevoort en geestelijke begeleiding volgens Andriessen, Knippenberg, Van Dam en Waaijman. In een apart hoofdstuk, hoofdstuk 6, wordt vervolgens het postmodern zielzorgconcept van Doris Nauer uitgebreid beschreven. Ik vermoed namelijk – en dat wil ik door middel van nauwkeurig onderzoek bekijken – dat dit model voldoet aan de gestelde criteria en het meest geschikt is om verder te ontwikkelen.

5. Diverse benaderingen

5.1. Contextueel pastoraat

Sinds 2001 bestaat in Nederland de Stichting Contextueel Pastoraat. Zij draagt de door Ivan Boszormenyi-Nagy ontwikkelde contextuele werkwijze uit alsmede de verwerking daarvan voor het pastoraat door middel van publicaties en scholing. Contextueel pastoraat blijkt in de zorg voor dementerenden een model te zijn dat gebruikt wordt (Deltour 2005a, 2005b, 2006; Thans 1991; Thans en Omvlee 2007) omdat in deze vorm van pastoraat de dementerende niet los gezien kan worden van familiebanden met mensen uit het verleden en heden. Dit is de ‘context’ van de dementerende. Deze term geeft binnen contextueel pastoraat de dynamische verbondenheid aan van een persoon met de met hem of haar verbondenen, dwars door de generaties.

5.1.1. *De contextuele therapie volgens Nagy*

Het in Nederland bestaande contextueel pastoraat is gebaseerd op een door Ivan Boszormenyi-Nagy ontwikkelde contextuele therapie. Deze therapie wordt gekenmerkt door het idee van intergenerationele verbindende relaties die van nature consequenties hebben voor mensen, omdat ze volgens Nagy op ‘het zijn’ gebaseerd zijn. Familierelaties krijgen kracht door het feit dat de leden met elkaar verbonden zijn door geboorte. De contextuele benadering, gebaseerd op deze zijsorde, gaat over de onverbreekelijke band van familieleden. Ouders geven een kind het leven en, hoe slecht of goed ze ook zijn, het zijn de mensen waarmee het kind altijd verbonden blijft. Men kan de genen niet teruggeven, geen andere vader of moeder kiezen.

Een tweede kenmerkend element in Nagy’s werk is het benoemen van een ethische dimensie als een van de vier dimensies van de relationele werkelijkheid. De feitelijke, de psychologische, de inter- en transactionele en de relationeel ethische dimensie zijn blikrichtingen die met elkaar zijn vervlochten. De eerste drie dimensies zijn belangrijk om de motieven voor het handelen van mensen te begrijpen. Uiteindelijk worden mensen echter ten diepste bewogen door recht en rechtvaardigheid. In de ethische dimensie gaat het niet om de gevoelens die iemand heeft, bijvoorbeeld een schuldgevoel of een gevoel van loyaliteit tegenover de ouders. Het ‘zich gerechtigd voelen’ is iets anders dan werkelijk ‘gerechtigd zijn’ tot iets.

Een kind kan zich schuldig voelen omdat de ouders laten blijken dat het niet voldoet aan hun verwachtingen. Terwijl het kind op het vierde, existentieel niveau, niet schuldig hoeft te zijn: het ‘geeft’ wel aan zijn ouders, maar dit wordt niet gezien. Het gaat hierbij dus om het recht in de verhouding tussen mensen. Kernwoorden binnen deze relationeel-ethische dimensie zijn ‘de balans van geven en nemen’ en ‘loyaliteit’.

Hoe kom ik thuis?

Nagy gaat uit van de mens als een verantwoordelijk wezen dat in relatie staat tot de ander en dat door zijn of haar daden een vrij mens kan worden. Vrij, door aan de ander te geven, door zorg te dragen en verantwoordelijk te zijn voor de ander, met name voor zijn ouders en zijn kinderen. Door de belangen van de ander in het oog te houden kan de mens vertrouwen 'verdienen'. Wie echt geeft, zal aanspraak kunnen maken op het geven van een ander en op zijn of haar erkenning. Maar ook als er niet direct iets teruggegeven wordt heeft geven zin. Wie geeft ontvangt altijd iets terug, zoals bijvoorbeeld een vermindering van schuldgevoel of het recht om een eigen leven te leiden. Het gaat om de balans van geven en nemen.

In de contextuele benadering wordt het begrip loyaliteit specifiek gebruikt om een onherroepelijke band tussen familieleden te beschrijven die ten grondslag ligt aan de ethische dimensie. Ook hier gaat het om een zijnsgegeven, niet om een gevoel. Een van de kanten van die existentiële verbondenheid is dat de ouders verantwoordelijk zijn voor het kind, door het feit dat zij het op de wereld hebben gezet. Het kind heeft krachtens het feit van zijn bestaan recht op liefde, verzorging, opvoeding. Door zorg en inspanning en verantwoordelijk ouderschap verdienen ouders nog meer loyaliteit van hun kind. Dan voegt zich bij de existentiële loyaliteit ook nog de verworven loyaliteit.

Ouders en kinderen zijn verbonden door verticale loyaliteit. Deze is asymmetrisch: het kind is in eerste instantie gerechtigd meer te ontvangen dan te geven in die balans, en de ouder heeft in die balans meer verantwoordelijkheid voor het kind dan andersom. Horizontale loyaliteit ontwikkelt zich in gekozen relaties en is in principe symmetrisch en wederkerig: beide partijen dragen evenveel verantwoordelijkheid voor de rechtvaardigheid van de balans van geven en ontvangen. Een goede balans geeft mensen vertrouwen en maakt mensen vrij.

Als de balans tussen geven en nemen verstoord is, blijven mensen compensatie zoeken voor hun niet verkregen recht. Vanuit een niet ontvangen vertrouwen ontwikkelt men dan een recht, namelijk het recht om destructief wraak te nemen. Men heeft immers ervaren dat het niets oplevert om vertrouwen te geven en zelf betrouwbaar te zijn. Zo zal het verwaarloosde kind proberen zijn recht op zorg en verantwoord ouderschap alsnog op anderen te verhalen. De onschuldige derden zijn meestal de partner of eigen kinderen. Zij worden tot slachtoffer gemaakt (moeten meer geven dan zij ontvangen) waarbij ook zij een destructief gerechtigde aanspraak opbouwen. Dit noemt Nagy de roulerende rekening, er kan een keten van recht en onrecht tussen generaties ontstaan. Onze verwachting van rechtvaardigheid wordt zo de bron van onrecht tegenover anderen en de cirkel van destructief gerechtigde aanspraak is rond.

Als we spreken over destructief recht doordat onrecht is gedaan aan iemand, hebben we het over schuld in de relatie. Deze relationele schuld is existentiële schuld, omdat hij gegrondvest is op iemands daadwerkelijk beschadigen van de rechtvaardigheid van de menselijke orde, en vereist daarom onderling herstel (Boszormenyi-Nagy & Krasner 2005, 78). Deze schuld hoort bij de vierde dimensie (de relationele ethiek).

Volgens Krasner is het niet makkelijk schuld ter sprake te brengen en nog moeilijker om in te zien dat je deel aan schuld hebt, maar volgens haar houdt het in relaties staan het bestaan van schuld in. Het gaat er niet alleen om inzicht te krijgen maar ook te handelen, verantwoordelijkheid te nemen, en hiervoor is het nodig om in dialoog te treden. Herstel kan volgens Nagy plaatsvinden, door dialoog en door ontschuldiging. Ontschuldigen en erkenning of krediet geven zijn wijzen waarop vertrouwen in relaties zich kan herstellen. De therapeut zoekt naar een dialoog om het vertrouwen te herstellen. Doel is de ethische rechtsverhouding te herstellen. De opstelling of houding van de therapeut is er een van veelzijdige partijdigheid. Men gaat niet aan een kant staan maar geeft elke mens binnen het systeem krediet.

Nagy werd in zijn werk sterk geïnspireerd door Buber. De Ik-Gij relatie, ‘het tussen’, de menselijke zijnsorde en het ‘helen door ontmoeten’ zijn aspecten van Bubers filosofie. In het boek *Tussen geven en nemen* wordt de relatie met Buber als volgt verwoord: *“Uitsluitend als een therapeutische modaliteit gezien werd contextuele therapie ontwikkeld door Nagy en door hem en andere clinici verder uitgewerkt. Als een manier van denken is het contextuele paradigma met zijn dynamiek en loyaliteit, rechtvaardigheid en betrouwbaarheid nauw verbonden met de filosofische antropologie van Martin Buber”*(idem, 15).

5.1.2. De verbinding tussen contextuele therapie en pastoraat

Meulink-Korf en Van Rhijn (1997, 2005) verbinden het denken van Nagy met christelijke opvattingen en met de filosofie van Levinas. Het relationele bestaan van de mens is in hun ogen ook een bestaan ten overstaan van God, Coram Deo. Levinas toont dat het relationele bestaan tot onherleidbare verantwoordelijkheid leidt. Het is een verantwoordelijkheid die niet afhangt van de vraag of hij wederzijds is maar van het zich aangesproken weten door het zijn van de ander. Meulink-Korf en Van Rhijn gaan er in het spoor van Levinas van uit dat de mens geschapen is tot teken, dus om betekenisvol voor anderen te zijn.

De ander is volgens Levinas mij in vele opzichten een vreemde. Dit betekent dat de context waarin we betekenisvol geschapen zijn onvoorspelbaar is. De context is open en heeft toekomst. In deze context is alles nieuw, ook de mens die voor mij staat. Hij is wie hij is. Het aangezicht van de ander betekent zichzelf en is juist op die manier een appel tot niet reduceren.

Volgens Meulink-Korf en Van Rhijn gaat het in het pastoraat om het woord van God. Zij definiëren pastoraat dan ook als bewaren bij het Woord of geheiligd worden in betrekking tot de heiligheid van God. Pastoraat beoogt de zorg om de mens in haar unieke betekenis te handhaven en te bewaren in betrekking tot de heiligheid van God (idem, 67).

Hoe kom ik thuis?

Zij achten de situatie van de pastor een paradoxale. Aan de ene kant kan er geen enkele methodiek tussen de pastor en cliënt staan: *“het horen van het appèl van de ander kan in geen enkele orde of programma - ook niet in de pastorale agenda - worden opgenomen, en wat getoetst wordt is de vraag: ben ik de ander nabij geweest?”* (Meulink-Korf & Van Rhijn 1997, 432). Aan de andere kant menen Meulink-Korf en Van Rhijn dat methodiek wenselijk is. Een pastor dient zich bewust te zijn van het appèl van de ander. Hij zal dit moeten hanteren zonder zichzelf daarbij te overschatten (idem, 437). Het is volgens de schrijvers terecht om bij pastoraat gedefinieerd als hulpverlening een vraagteken te zetten.

De contextuele theorie baseert zich op hulpbronnen (resources) die voor elk mens worden geacht aanwezig te zijn en waar de hulpvrager zelf verantwoordelijkheid voor draagt. Dit is een verschil met andere therapeutische theorieën, die uitgaan van een manco dat van buitenaf moet worden aangevuld door deskundigen. Het contextueel denken is een ‘resource based’ oriëntatie, voorbij de pathologie, waarin de hulpverlener de eventuele afhankelijkheid van de ander zoveel mogelijk probeert te beperken. *“Het wil zeggen dat ik ‘leven- met hart, ziel en vermogen’ beschouw als een werkelijkheid van de mens als ander, die zijn of haar ‘tekort’ niet anders dan als subject-met-anderen kan dragen”* (idem, 439). Dit maakt de verbinding tussen het contextueel denken en de houding van een pastor of geestelijk begeleider mogelijk.

De auteurs vatten de contextuele methode voor een pastor die bij het leven van een ander mens is betrokken, als volgt samen:

- a) De pluraliteit laten bestaan en niet ‘om de zaak’ de verschillenden in een eenheid denken;
- b) Met betrokkene nagaan welke mogelijkheden er voor hem of haar zijn om aanspraak op verdienste te maken. Bijvoorbeeld met een socio-genogram;
- c) De mogelijkheden onderzoeken die er zijn om in de familie zaken relationeel aan de orde te stellen: het meenemen van een ouder, zuster of belangrijke ander naar een gesprek met de pastor. Dit mee-vragen, mee-komen is al een doel. In het gesprek gaat het om de ‘fairness’;
- d) Als pastor vertrouwen, bemoedigen, geloven, dat deze persoon het vermogen heeft ‘ontvangen’ om zelf ethisch de context te herdefiniëren. Dit vraagt geduld.

De contextuele pastor of geestelijk verzorger werkt dus net als de therapeut met een houding van veelzijdig gerichte partijdigheid, een gerichtheid op de balans van geven en nemen en daarin de mate van rechtvaardigheid, en hij of zij stelt verbindende vragen.

5.1.3. Evaluatie

In deze evaluatie beoordelen we het model vanuit de criteria die we in de inleiding van deel II gesteld hebben. De eerste vraag is of er een theologische antropologie aanwezig is. Deze vraag kunnen we positief beantwoorden. Nagy zelf heeft gezegd dat zijn gedachtegoed geen theorie is. Meulink-Korf en Van Rhijn schrijven daarover: *“Wij*

denken dat hij bedoelde, dat hij niet beoogt te verklaren, maar wel interpreterenderwijs in relatie met de betrokkenen (dus niet boven hen staand) te begrijpen wat helpend is. Wij noemen dat een 'operationele antropologie'. De inzet van het werk van Nagy is een perspectief op humaniteit, dat aan de hulpverlener en anderen die ervoor openstaan richting kan geven. De drijfveer is voor-theoretisch: de hoop op herstel van geschonden menselijke rechtvaardigheid: de rode draad is relationele ethiek" (Meulink-Korfen Van Rijn 2005, 51-52). Het gedachtegoed van Nagy is geïnspireerd op de filosofische antropologie van Buber maar verder niet uitgewerkt.

Van Rhijn en Meulink zetten wel een sterke antropologie neer, die zij ook theologisch kleuren door het relationele bestaan van de mens ook als een bestaan ten overstaan van God te benoemen. Te zien is dat het contextuele pastoraat een vertrekpunt heeft in een therapeutisch model dat echter geen zogenaamd deficit model is, waarin de tekorten centraal staan, maar een model dat een sterke ondergrond heeft in de ethische dimensie van het zijn. De verbinding met de theologie maakt dat de gehele theorie een Godsleer als ondergrond krijgt, waardoor alle begrippen ook vanuit dit perspectief in het pastoraat gebruikt kunnen worden.

Relationaliteit is dus de drijfveer van zowel de contextuele therapie als van het contextueel pastoraat. Deze drijfveer is zeer positief te waarderen omdat men van daaruit een sterke inhoudelijke theorie kan ontwikkelen waarvan alle elementen op elkaar aansluiten in een bepaalde systematiek. Contextueel pastoraat is een systeembenadering die werkt met begrippen als loyaliteit, ontschuldiging, roulerende rekening, veelzijdige partijdigheid in de hoop op herstel van de geschonden rechtvaardigheid. Het is dus een complexe theorie die op sommige punten uitstekend bruikbaar is in de zorg voor dementerenden. Familieleden, partner of verwanten zijn vaak sterk betrokken bij de verpleeghuiszorg voor ouderen met dementie. De zorg is niet mogelijk zonder hen. Het bewust werken met loyaliteiten en veelzijdig gerichte partijdigheid is in deze setting dan ook goed denkbaar en verhelderend voor iedereen. Soms kan ook de eeuwige loyaliteit van God ten opzichte van de mens een belangrijke rol spelen. Geestelijk verzorgers zijn vaak nauw betrokken bij het stervensproces van mensen door de begeleiding tijdens het proces, door een ritueel als de ziekenzalving en soms door het leiden van een uitvaartdienst.

De vraag hoe om te gaan met conflicten, spanningen, verschillende belangen in families en op een goede manier op te komen voor de meest kwetsbaren (de stervende maar ook de kleine kinderen en toekomstige generatie) is vaak een prangende vraag voor geestelijk verzorgers. De contextuele benadering kan hierin haar dienst bewijzen. Schuld speelt ook vaak in de zorg voor dementerenden, zowel bij de cliënt als bij de verwanten. Voor een geestelijk verzorger kan ontschuldigen ook een belangrijk element zijn in het werk. De uiteindelijke ontschuldiging komt namelijk van God. Het kennen of weten van het bestaan van belangrijke anderen is een zeer belangrijk facet van de zorg voor demente mensen. Werken met een sociogram kan daarbij ondersteuning bieden.

Hoe kom ik thuis?

Duidelijk wordt dat contextueel pastoraat voldoet aan het eerste en vierde door mij gestelde criterium. Het wordt problematisch ten aanzien van het tweede criterium. De theorie bevat namelijk niet alle onderdelen van het werk van de geestelijk verzorger. Contextueel pastoraat kent een zeer sterke gerichtheid op het familiesysteem en de daaruit voortvloeiende rol- en competentieprofielen. Dit maakt dat andere onderdelen uit het werk van de geestelijk verzorger, zoals het onderdeel liturgie met zijn rol- en competentieprofiel, niet benoemd worden. We kunnen dus constateren dat het model contextueel pastoraat te weinig complex is om het als basis te laten dienen voor het te ontwikkelen model. Daarnaast wordt ook niet voldaan aan het derde criterium: de flexibiliteit. Indien we een model ontwikkelen betekent dit dat we zowel zaken moeten kunnen invoegen als weglaten. Dit is problematisch in de theorie van contextueel pastoraat omdat toevoeging alleen mogelijk is als het in het systeem past en weglating de theorie ondermijnt. Aan het tweede en derde criterium dat we gesteld hadden wordt dus in deze niet voldaan.

Mijn algehele conclusie is dat contextueel pastoraat een uiterst interessante benadering is. Het goede van het contextueel pastoraat is dat het de geestelijk verzorger dwingt de context mee te nemen in denken en handelen. Deze context is – zo zagen we – van groot belang in de zorg voor dementerenden (Beneken genaamd Kolmer 2007). Als basistheorie voor het model dat ik wil ontwikkelen is de theorie echter te weinig complex en flexibel. Dat wil niet zeggen dat deze theorie niet goed te gebruiken is. Waarschijnlijk – maar dat zien we in een later stadium – kan hij heel goed ingeschoven worden in het te ontwikkelen model.

5.2. De Presentietheorie

De presentiebenadering is een door Andries Baart op schrift gestelde theorie van een praktijk, beoefend door pastores die werkzaam zijn in de oude stadswijken van de verschillende grote steden in Nederland. *“Andries Baart is dus niet de uitvinder van de presentiebenadering, wel heeft hij deze tot een theorie uitgewerkt, er de grondslag van aangegeven en professionele competenties van deze benadering gesystematiseerd”* (Baart & Van Heijst 2003, 6). De presentietheorie kan men beschouwen als kritiek op de interventiebenadering, een methode die momenteel sterk doorgevoerd is in de hulpverlening. In de interventiebenadering staat de oplossing van gesignaleerde problemen centraal. Veel problemen laten zich echter niet – en zeker niet makkelijk of dadelijk – oplossen waardoor mensen in de kou blijven staan. In de theorie van de presentie wordt juist het tragische en het noodlottige doordacht en wordt onderzocht wat troost, wat een liefdevolle omgang met onomkeerbaar lijden vermag.

Presentie is allereerst gewoon wat het zegt: aanwezig zijn, nabijheid. Het is belangrijk om te zien wat Baart precies met presentie bedoelt, omdat anders het gewoon aanwezig zijn tot presentie wordt benoemd en deze presentie vaak als onprofessioneel

handelen wordt bestempeld. In Baarts spreken over presentie gaat het echter wel om een bepaalde kwaliteit van aanwezigheid en nabijheid: *“Karakteristiek voor de presentiebenadering is: er zijn voor de ander, alles draait om de goede en nabije relatie (...), om zorg, om de waardigheid van de ander, om de basale act van erkennen, zodat de ander - hoe gek of anders ook - voluit in tel is, om wederzijdsheid (van hartelijkheid tot strijd), om alledaagse werkvormen, om verhalen, om nauwgezette afstemming op de leefwereld, om de wil de ander uit te graven, het beste van zijn of haar mogelijkheden waar te laten worden en niemand ooit af te schrijven (...), om een soort voorzichtige traagheid en een zogeheten ‘latende modus’ van werken die ruimte geeft aan wat zich niet maken of afdwingen laat”*(idem, 6).

De presentiebenadering bestaat uit een zeer verfijnde methodiek die de volgende kenmerken kent:

- * *Beweging, plaats en tijd*: de presentiebeoefenaar werkt niet vanuit een kantoor of bureau maar komt naar de ander toe, komt binnen in het leefmilieu van de ander; hij is ongehaast en stemt zijn ritme af op dat van de ander; de contacten zijn meestal langdurig;
- * *Ruimte en begrenzing*: de presentiebeoefenaar is aanspreekbaar op alle zich voor-doende zaken. Hij is er onvoorwaardelijk: zijn betrokkenheid hoeft niet ‘verdiend’ te worden en kan niet makkelijk verspeeld worden;
- * *Aansluiting*: de presentiebeoefenaar sluit aan bij het leven van de ander; voorop staat niet de *“jacht op problemen, maar het vinden van een bevredigende verhouding tot het leven”* (idem, 8). De werker is trouw aan de relatie die aangegaan wordt, de omgangsvormen zijn informeel, hartelijk en alledaags;
- * *Afstemming en openheid*: de presentiebeoefenaar heeft een open agenda die door de ander ingevuld mag worden; het profiel van de werker is laag, open, flexibel, zonder te verdoezelen wie hij is, waar hij voor staat en wat zijn verantwoordelijkheden zijn;
- * *Betekenis*: de presentiebenadering heeft vooral – maar niet uitsluitend – betekenis voor mensen die sociaal overbodig heten, die leven in de marge van de samenleving en soms moeilijk bereikbaar zijn. Niemand wordt ooit afgeschreven (idem, 7-8).

De meeste basale vooronderstelling van de presentietheorie is dat de ander een redelijk subject is, in die zin dat hij of zij fundamenteel goede redenen heeft voor zijn doen en denken. Die goede redenen kunnen in het cognitieve, het emotionele of het intuïtieve register liggen en kunnen op enige wijze uitgelegd of begrepen worden. Wel dient er communicatie over mogelijk te zijn. Daarmee staat of valt de mogelijkheid van presentie omdat deze uitgaat van de relatie. In sommige gevallen schept de aanname van redelijkheid met geduld en volharding een zicht op een redelijkheid die diep verborgen ligt onder het gedrag van iemand (Baart 2001, 768).

Daarnaast wordt nadrukkelijk uitgegaan van het feit dat in elk mens het goede en het tragische verweven zijn met elkaar. Ambigüiteit wordt dus expliciet vooronderstelt. Zo ook de voorrang van het lokale boven het algemene. Het gaat om deze mens in deze

Hoe kom ik thuis?

situatie, of deze groep in deze situatie. Ten slotte zegt Baart dat de presentiebenadering een sterke antropologie heeft, namelijk die van de menselijke waardigheid en het belang van sociaal opgenomen zijn. Baart zegt dat geboden voorzieningen en hulp *“tamelijk waardeloos zijn als ze niet wortelen in de prioritaire act van bestaansbevestiging en van aandachtig betoonde zorg. (...) Erkenning veronderstelt sociabiliteit en dat op zijn beurt vraagt hechting: presentie legt het daarop aan”* (idem, 771).

Uit dit mensbeeld spreekt een enorm respect voor de ander en diens ‘geleefde leven’ zoals het ontmoet wordt. De ander wordt gezien, geaccepteerd en gerespecteerd in zijn eigenheid en uniciteit, onvoorwaardelijk. Het is reeds duidelijk dat de presentiebenadering de mens ziet als een relationeel wezen. De presentiewerker biedt zich aan de ander dan ook aan als mens onder de mensen in nabijheid en troost. De kern van die troost is het tragisch denken. In deze vorm van denken *“wordt het lijden volstrekt serieus genomen en wordt de broosheid van het menselijk handelen, ook van het troosten, erkend. Zo wordt de machteloosheid in het lijden gedeeld en wordt het isolement in het lijden doorbroken in de ervaring van medeleven”* (Ganzevoort 2007, 94-95).

5.2.1. De Presentietheorie en de theologie

De praktijkervaringen van twee pastores zijn de belangrijkste bron voor Baarts onderzoek en studie. Dit zijn mensen die hun werk motiveren vanuit hun geloofsovertuiging. Baart zegt dan ook: *“Presentie is (althans voor mij) een begrip van een uitgesproken theologische signatuur, deels systematisch theologisch, deels missiologisch (apostolair, diaconaal, pastoraal en ecclesiologisch zelfs)”* (Baart 2001, 783). Toch werkt hij niet expliciet een theologie of een Godsbeeld uit als basis van de presentietheorie. Wel geeft hij aan zich te herkennen in wat Stoppels (1996a, 1996b) hierover geschreven heeft en geeft dit zeer beknopt weer. In diens pleidooi voor een authentieke (kerkelijke) aanwezigheid in de wereld en met name daar waar deze het meest lijdt en onrechtvaardig is, schetst Stoppels zijn beeld van presentie. Daarin is God allereerst *“God met-ons, mens-geworden God, God die naar ons toegekomen is. Presentie betekent steeds: Gods er-zijn-voor-mensen; incarnatorisch gedacht”* (Baart 2001, 784).

Ten tweede is God ‘God voor ons uit’, dat wil zeggen Gods presentie in de wereld is er niet dankzij de inspanningen van kerkelijke werkers, maar werkers worden uitgenodigd daar te zijn waar God (al lang) present is. God heeft de kerk niet nodig om zijn Rijk gestalte te geven, maar uit zijn er-zijn in de wereld kan de kerk gestalte krijgen. Wat opdoemt is het beeld van het boek Exodus: Gods volk onderweg, bevrijd uit knechting en onderdrukking, op weg naar een land van belofte, en God die met hen gaat: als een licht vooruit, als een dekking in de rug, als aanwezigheid. God die uitgerekend dit geknechte en kleingemaakte volk heeft uitverkoren. Deze – wat ik zou willen noemen – presentiespiritualiteit krijgt met name sterk gestalte in een belangrijk

basisbegrip van de presentiebenadering, namelijk de exposure. De exposure is het zich blootstellen aan het leven zoals het is: zoals het geleefd wordt in de werkelijkheid van de personen waar je, in het geval van de werker, voor aangesteld bent.

In het boek *Theologische reflecties* (Baart & Vosman 2003) analyseren diverse theologen de verhalen van de buurtpastores. Elk verhaal krijgt daarmee een eigen kleur, elke analyse heeft zijn eigen kleur. We vinden echter geen overkoepelende theologische onderbouwing, hetgeen ook niet de bedoeling is van het boek omdat de verhalen steeds aan de hand van andere methoden worden geanalyseerd. *“Na drie jaren komt onze werkgroep met niet meer dan een aantal manieren van theologisch lezen van fragmenten van het buurtpastoraat. Let op de overgangen: van de theologie van het buurtpastoraat naar het leren theologiseren van fragmenten van buurtpastoraat. Dat is de status” (idem 240).*

5.2.2. Evaluatie

De evaluatie start vanuit een studie waarin de presentietheorie getoetst is in de zorg voor dementerenden. Timmermans (2010) heeft gekeken naar de meerwaarde van presentie binnen deze vorm van zorg.¹ Duidelijk wordt dat presentie van belang is vanwege de volgende waarden: de relatie, de afstemming op hen die in een isolement terecht zijn gekomen en de troost vanuit het tragisch denken. Timmermans komt tot de conclusie dat de inzet van presentie van waarde is omdat het in deze vorm van zorg niet gaat om behandelen maar om bijstaan. Ook blijkt de voortdurend relationele afstemming in de dagelijkse zorghandelingen van belang te zijn. *“Dit is altijd belangrijk in de zorg voor mensen met dementie, omdat zij vooral in het hier en nu leven, en omdat zij in de dagelijkse levensverrichtingen zoveel hulp nodig hebben” (idem, 318).*

Vervolgens zegt Timmermans dat er gedifferentieerd omgegaan dient te worden met lijden. Men weet niet zeker waar het lijden vandaar komt. Naast persoonlijk lijden kan er ook lijden voortkomen uit de handelingen van de zorgverlener. *“Als dan toch het lijden onvermijdelijk is, of op dat moment lijkt, betekent het - vanuit de presentie gezien - niet dat de aanwezigheid van de professionals geen zin heeft, omdat zij (met alle onmacht die ze ervaren en de fouten die ze misschien maken) toch beschikbaar zijn voor dementerenden. De ander niet alleen laten is moreel gezien van grote waarde” (idem 318).*

Timmermans geeft enige aanbevelingen voor de presentietheorie indien zij gebruikt wordt in de zorg voor dementerenden. Op de eerste plaats noemt zij dat er rekening gehouden moet worden met een bepaalde handelingsdwang. Er worden drie factoren genoemd waaruit deze voortkomt: de institutie eist bepaalde zorghandelingen van de medewerkers, er zijn verwachtingen van familie en dementerenden zelf dat zij zorg ontvangen, en de lichamelijke noden zoals eten, toiletgang, naar bed brengen, moeten vervuld worden. Daarnaast noemt zij een aantal kwalificaties van de relatie die anders

¹ De methode die zij hiervoor gebruikt laat ik hier buiten beschouwing.

Hoe kom ik thuis?

zijn dan gebruikelijk: de relatie is momentaan, het is relationeel afstemmen omdat de mens met dementie dit vaak niet actief doet, het contact zit in kleine uitingen en het verzorgingsbehoeftige lichaam is een belangrijk aanknopingspunt.

Uit bovenstaande blijkt dat aan het vierde criterium dat we gesteld hebben meer dan voldoende voldaan is. We kunnen constateren dat de presentietheorie uitstekend toepasbaar is in de zorg voor dementerenden. Ook over het eerste criterium ben ik positief. Er is reeds vermeld dat de presentietheorie een sterke antropologie heeft die de waardigheid van de mens centraal stelt. Dit is een filosofische antropologie. Deze is door Baart niet vertaald naar een theologische antropologie. Wel haakt hij aan bij de door Stoppels geformuleerde theologische antropologie. We kunnen dus zeggen dat de presentietheorie een aanzet tot theologische antropologie kent. Indien we het tweede en derde criterium bezien dan blijkt dat problematischer ten aanzien van de door mij gestelde criteria.

Wat het tweede criterium betreft, zien we te weinig complexiteit. Presentie is het uitgangspunt waaruit alle verdere begripsvorming plaatsvindt. Het is een prima en waardevol uitgangspunt, maar de praktijk van de geestelijk verzorger kent meerdere elementen. Het startpunt van Baarts presentietheorie is interventiekritiek geweest. Later is het een kritiek geworden op protocollen, diagnostiek en probleemoplossing. De vraag in Baarts werk wordt langzaamaan, hoeveel presentie in het werk aanwezig is of anders gezegd telt de ander als persoon.

Dit laatste is terug te vinden in het werk van Timmermans (2010). Zij stelt een aantal zaken ter discussie, zoals het feit dat in de context van de zorg voor demente mensen interventie noodzakelijk is. Net als bij de evaluatie van het contextuele pastoraat kunnen we ook hier zeggen dat het lastig is om elementen van het werk in te voegen of weg te laten. Daarmee kan de theorie ondermijnd worden. Deze complexiteit dient het model waar we naar op zoek zijn wel te hebben, anders kan het niet aangepast worden tot welk doel dan ook.

Daarnaast is de presentietheorie voor het doel dat wij gesteld hebben te weinig flexibel. Vanuit de praktijk is door zorgvuldige analyse een theorie ontstaan. Deze theorie is in vele situaties toepasbaar. Wij zoeken echter niet naar een inhoudelijke theorie maar naar een model dat de vorm om heeft een grote diversiteit van onderdelen te kunnen bevatten, ook als deze tegengesteld aan elkaar zijn. Ook aan het derde criterium voldoet dit model dus niet.

5.3. Hermeneutisch-narratief pastoraat

In Nederland is de basis voor de hermeneutische benadering met name gelegd door Heitink. In het boek *Pastoraat als hulpverlening* (1984) introduceert hij het begrip 'bipolariteit' dat hij later verder uitwerkt in het handboek *Pastorale zorg* (1998a). Heitink stelt (idem, 69) dat de tegenstelling die vaak werd gesuggereerd tussen

traditie en ervaring onterecht is; beide moeten ze worden gezien als gelijkwaardige polen. Zowel aanhangers van kerugmatisch als van therapeutisch pastoraat dachten een van deze polen veilig te moeten stellen door daaraan een inhoudelijk primaat te geven. Heitink gebruikt het begrip ‘bipolariteit’ in aansluiting op Berkhof, voor wie goddelijk heil en aardse werkelijkheid complementaire begrippen zijn (idem, 70). Deze hermeneutische positie impliceert *“dat ‘in, met en onder’ de tussenmenselijke ontmoeting iets ervaren kan worden van de ontmoeting met God (...)”* (idem, 71). Door een pneumatische insteek laat Heitink zien dat er geen tegenstelling bestaat tussen de twee polen: God werkt door mensen die geïnspireerd worden door Zijn Geest (idem, 70).

Ganzevoort en Visser (2007) beschrijven in hun handboek het hermeneutisch-narratieve perspectief. Deze benadering beziet de mens als een verhaal. Zij gaat ervan uit dat een mens betekenis zoekt in het leven. Mensen geven zin aan hun leven door losse gebeurtenissen met elkaar in samenhang te brengen. Een mens construeert als het ware zijn levensverhaal en de kleinere verhalen van alledag. Door de constructie ontstaat zin. In deze benadering is de identiteit van de mens narratief. Dit betekent dat de identiteit van iemand niet vaststaat, maar te maken heeft met het verhaal dat iemand vertelt. In onze tijd hebben mensen te maken met veel wisselende situaties, waarbij ze iedere keer verschillende posities in moeten nemen. In elke situatie kan iemand zijn verhaal anders vertellen.

Een gezonde narratieve identiteit houdt in dat iemand narratief competent is. Iemand is in staat zijn of haar eigen verhaal zelf te vertellen in wisselende omstandigheden. Dat vraagt flexibiliteit ten aanzien van de verschillende rollen waar iemand mee te maken heeft. Een mens leert van jongeren af aan bepaalde posities in te nemen ten opzichte van andere mensen. Ouders en andere significante anderen spelen hierin een grote rol. In een gezonde ontwikkeling leert iemand ten opzichte van veel verschillende mensen flexibel positie te bepalen. Iemand met een meerstemmige narratieve identiteit is in staat om met zoveel mogelijk mensen in adequate ontmoeting te kunnen staan. Het kan echter ook zo zijn dat iemand in de ontwikkeling telkens in een bepaalde rol wordt geduwd en maar een beperkt aantal posities kan innemen. Dit betekent dat ontmoetingen niet altijd adequaat zullen verlopen, omdat ten opzichte van verschillende mensen verschillende posities moeten worden ingenomen. Een gezonde meerstemmige identiteit is in staat om flexibel te veranderen van positie en deze veranderingen te integreren in het levensverhaal.

De positie die iemand ten opzichte van anderen inneemt heeft ook veel te maken met de positie die iemand ten opzichte van God inneemt. In de loop van iemands ontwikkeling neemt iemand verschillende posities in ten opzichte van God. In gebeurtenissen uit iemands verleden kunnen de ontmoetingen met God echter ook stagneren, omdat iemand niet in staat is om ‘anders te zijn’, ook niet tegenover God. Ganzevoort en Visser pleiten voor het leggen van verbindingen tussen het verhaal van

Hoe kom ik thuis?

de mens en het verhaal van God. Pastoraat is volgens hen dan ook “*de zorg voor het verhaal van mensen in relatie tot het verhaal van God*”(idem, 100). Het doel van de pastor moet hierin zijn het bereiken van ‘meerstemmigheid’. Hun visie en uitwerking is sterk bepaald door het gedachtegoed van de praktische theoloog Henning Luther (idem, 112). Luther gaat uit van een fragmentarische identiteit. De mens construeert verhalen en deze verhalen kunnen altijd weer anders zijn. Waar de verhalen hun samenhang verliezen, ontstaan er kloven en breuklijnen. Het zijn echter deze kloven die laten zien dat het verhaal anders kan worden verteld. De kloven verwijzen naar datgene wat anders kan zijn.

Volgens Luther is niet alleen onze identiteit fragmentarisch, maar ook onze religieuze identiteit. Het zijn de kloven die kunnen verwijzen naar het verhaal van God. Te midden van de fragmenten verwijst religie naar datgene wat uitgaat boven onze gefragmenteerde werkelijkheid. Dit komt volgens Luther tot uitdrukking waar de kloven worden opgevuld met metaforische taal. Dit is taal die laat zien op welke wijze de werkelijkheid anders kan zijn. Het is taal die vanwege haar verwijzende, symbolische aard uitersten kan verbinden met elkaar. Het is de taal van gelijkenissen, mythen en verhalen.

5.3.1. *Gelijkenis als model*

Als model voor het pastorale handelen is de narratieve benadering goed te verbinden met de structuur van Jezus’ gelijkenissen (Velkamp 1988; Ganzevoort & Visser 2007, 120-127). In gelijkenissen zijn vier elementen waar te nemen. Allereerst de herkenning van het alledaagse, vervolgens de vervreemding van het alledaagse, dan de ontsluiting van het vreemde Rijk en ten slotte het antwoord op het vreemde Rijk. Eenzelfde structuur is te zien in een pastorale ontmoeting. In de dialoog tussen pastorant en pastor kan zich een dergelijke beweging aftekenen. De pastorant vertelt zijn verhaal; het alledaagse is het startpunt voor het gesprek.

Maar in de loop van het gesprek komen er ook dingen aan de orde die de grenzen van het alledaagse overschrijden. Vaak is er iets gebeurd dat aanleiding was voor het gesprek. In het gesprek met de pastor kan zich dan een moment van ontsluiting van het Koninkrijk van God voordoen: dingen vallen (voor een deel) op hun plaats, dingen worden op scherp gezet, de pastorant wordt uitgedaagd een keuze te maken. Indien werkelijk een keuze gemaakt wordt als antwoord op het vreemde Rijk, dan volgt een stap die een verandering teweegbrengt bij de pastorant.

Deze vier elementen kenmerken het proces dat zich in de pastorale ontmoeting afspeelt volgens de narratieve benadering. Dit in tegenstelling tot het kerugmatische pastoraat, waar het derde element alle nadruk krijgt, en het therapeutische pastoraat, waar het tweede en vierde element centraal staan (idem, 125-126). Het voordeel van een narratieve benadering is dus, dat deze elementen in een integrerend kader aan de orde zijn. Er is inhoudelijk dus geen tegenstelling tussen ‘boven’ en ‘beneden’; beide zijn deel van het geheel.

5.3.2. Analysemodel

Ganzevoort en Visser hebben een analysemodel ontwikkeld waarmee het verhaal van een gesprekspartner kan worden geanalyseerd. Zij onderscheiden in hun model de vertelling (het narratieve product) en het proces van het vertellen (communicatieve proces). Het verhaal dat mensen aan de pastor vertellen heeft namelijk niet alleen met hun biografie te maken, maar ook met de pastor aan wie ze het verhaal vertellen (idem, 160). De vertelling kan worden geanalyseerd aan de hand van de elementen structuur, perspectief, rolverdeling en houding. Het communicatieve proces kan worden geanalyseerd aan de hand van de elementen rolpositionering en publiek.

5.3.3. Evaluatie

De hermeneutische benadering is een uitstekend perspectief, omdat het in tegenstelling tot een psychologisch of theologisch model noch de mens noch God als concurrenten in het middelpunt zet, en de verbinding tussen deze twee zoekt.

Ganzevoort en Visser gaan uit van de narratieve identiteit van de mens. Oudere mensen hebben een lang levensverhaal. Er is veel te vertellen over het geleefde leven en de situatie waarin ze nu verkeren. In het pastoraat met ouderen is het levensverhaal een kernelement als het gaat om verwerken van verliezen, het hervinden van de zin van leven, het spiegelen aan goede en slechte tijden. Er zijn dan ook voor het pastoraat met ouderen voor zowel het individuele als het groepsgesprek een aantal handzame werkwijzen ontwikkeld om het levensverhaal in kaart te brengen. Ook voor mensen die een lichte tot matige vorm van dementie hebben zijn deze toegankelijk, vooral met gebruikmaking van reminiscentietechnieken.

In de zorg voor ouderen met dementie wordt daarnaast ook gewerkt met het levensboek, een door familie of verwanten gemaakt boek dat aan de hand van foto's of voorwerpen het levensverhaal vertelt. Het levensverhaal is in de zorg voor dementerende uiterst belangrijk, omdat de herinneringen uit het geleefde leven vaak in het gedrag een rol kunnen spelen. Als voorbeeld hiervan vertel ik – vanuit eigen ervaring – het verhaal de heer Van Driel.

Er was een probleem met de heer Van Driel. Hij zat in een rolstoel omdat hij niet goed meer kon lopen. Omdat hij zo onrustig was – hij wilde steeds uit de stoel opstaan en kon dan vallen – werd er een doorzichtig stoelblad voor hem geplaatst. Nu kon hij in ieder geval niet meer vallen. Hij bleef echter uiterst onrustig. In een zorgbespreking werd zijn situatie door alle disciplines samen met de familie bekeken. Uiteindelijk werd uit zijn levensverhaal duidelijk waarom hij zo onrustig was. Hij had als jongeman in Indonesië gevochten. Daar sliep hij in een klein tentje met zijn geweer naast zich. Bij elk geluid was hij alert omdat de vijand dan dichtbij kon zijn. Dit was voor hem een intens angstige ervaring geweest.

Hoe kom ik thuis?

Nu zat hij vast en dat was voor hem – gezien zijn herinneringen uit het verleden – een drama. Hij kon niet weg. Daarom is er uiteindelijk toch voor gekozen om het valrisico voor lief te nemen; dat was in ieder geval beter dan hem vastzetten. Ook werd duidelijk dat de heer Van Driel niet veel onverwachte prikkels moest krijgen uit de omgeving. Daar werd nu dus ook op gelet. Het gevolg was dat hij niet viel omdat hij rustiger werd.

In hoofdstuk 3 van deze studie wordt vermeld dat de ouderen die vanwege dementie opgenomen worden in een verpleeghuis matig tot ernstig dement zijn. Velen kunnen hun levensverhaal niet meer verwoorden en zeker niet verwerken. Er is geen narrativiteit meer. Het levensverhaal wordt verteld door de verwanten maar deze hebben dat niet van binnenuit beleefd. Daarnaast kunnen we de vraag stellen of de verwanten wel alles weten uit het levensverhaal. Een voorbeeld hiervan wordt verteld in het boek *Stemmen van de ziel* (Siepel 2007). In dit boek wordt beschreven hoe een moeder in haar dementie haar verborgen levensverhaal laat zien. Ze blijkt in haar jeugd seksueel misbruikt en geaborteerd te zijn. De partner en kinderen wisten dit niet. Door puzzelstukjes uit haar gedrag te durven toelaten en te duiden wordt dit verhaal verteld.

Dit verhaal vertelt heel veel. Op de eerste plaats zegt het ons dat het levensverhaal ook doorverteld kan worden tijdens de ziekte dementie. Het boek vertelt aan allen die in de zorg werken hoe attent we hierop moeten zijn. Maar... niet iedereen heeft een traumatisch verleden en niet iedereen heeft mensen om hem of haar heen staan die de signalen kunnen duiden. Het blijkt een uiterst hachelijke onderneming om 'erbij te blijven' en te duiden. Daarmee kunnen we dit proces niet tot algemeenheid verheffen. Daarom kunnen we concluderen dat het levensverhaal zeer belangrijk is in de zorg voor demente mensen maar dat het niet als uitgangspunt kan fungeren. Hermeneutiek is een uiterst belangrijk element in de zorg voor dementerenden. Het daaraan gekoppelde narratieve element zoals bij Ganzevoort en Visser is in de zorg voor dementerenden vaak problematisch.

Aangaande de criteria die we ter analyse hebben gesteld kunnen we vaststellen dat dit model vertrekt vanuit een theologisch-antropologisch model. Uitgangspunt is dat het in de pastorale zorg gaat om de wijze waarop in de structuur van iemands verhaal de verbinding met het verhaal van God zichtbaar wordt (Ganzevoort & Visser 2007, 166). Daarnaast geldt dat het levensverhaal in de zorg voor dementerenden van groot belang is. Het vinden van de eigen identiteit langs de lijn van het levensverhaal, is echter problematisch bij hen. Dit betekent dat het model aan het vierde criterium niet geheel voldoet. Aangezien het model uitgaat van het kunnen verbaliseren van het levensverhaal kunnen we ook het tweede criterium wegstrepen. Het model is voor onze situatie te weinig complex. In feite geldt dit ook voor de flexibiliteit. Ook hier zien we dat het model geschapen is en doorgeredeneerd vanuit één idee. Toch willen we ook hier het positieve van het model meenemen in ons zielzorgconcept.

5.4. Geestelijke begeleiding

Eind vorige eeuw ontstond er in Nederland een hernieuwde belangstelling voor geestelijke begeleiding, onder andere door publicaties van Andriessen, Van Dam, Waaijman en Van Knippenberg. Heitink (1998, 84) noemt twee oorzaken voor deze ontwikkeling: het nuttigheidsdenken stuitte op grenzen en de spiritualiteit - die binnen de kerken tot devotie was geworden - kwam weer tot leven. Van Knippenberg (1998, 65) beschrijft vanuit een ander perspectief deze belangstelling voor geestelijke begeleiding. Hij beschrijft hoe enerzijds het spirituele zich lijkt te bevrijden uit de hegemonie van de kerken en hoe anderzijds de psychologie c.q. de psychotherapie te weinig aandacht besteedt aan spiritualiteit. Het is een 'hernieuwde' belangstelling, omdat de inoefening van spiritualiteit met behulp van een geestelijk begeleider al eeuwenoud is. *"Men spreekt hier wel over mystagogie, het inleiden in de geheimenissen. Deze benadering is diep geworteld in de christelijke geloofstraditie"* (Heitink 1998, 84). Elk van de bovenvermelde schrijvers geeft een eigen kleur aan de door hem beschreven vorm van geestelijke begeleiding. Daarom beschrijf ik geestelijke begeleiding niet in algemene termen maar toon ik de kern van verschillende publicaties.

5.4.1. Geestelijke begeleiding volgens Andriessen

In het boek *Oorspronkelijk bestaan: geestelijke begeleiding in deze tijd* (1995) beschrijft Andriessen zijn gedachten over geestelijke begeleiding. De mens is een zoeker naar zin en samenhang, naar het geheim van het eigen leven. De geestelijk begeleider kan helpen bij de innerlijke zoektocht. Uitgangspunt daarbij is de eigen levens-, religieuze en geloofservaring van de begeleide (idem, 27-37). Volgens Andriessen wordt de weg die de geestelijke begeleiding gaat gekenmerkt door:

1. Het doorschouwen van dingen die zich voordoen in het leven;
2. Aandacht geven aan de levensloop en die doorschouwen als een zich ontplooiend bestaan. Dat vraagt ook aandacht voor de ervaring van zinloosheid;
3. De specifieke methode: niet oplossingsgericht, maar gekenmerkt door aandacht en beschouwelijkheid (idem, 36-38).

Geestelijke begeleiding is er volgens de auteur op gericht (hij spreekt niet over doel) de cultuur van het geestelijke in het leven van mensen te bevorderen. De psychologie van de levensloop en andere wetenschappelijke benaderingen kunnen daarbij behulpzaam zijn, maar de geestelijke begeleiding is in de kern spiritueel van aard en loopt langs de lijnen van het verlangen en de herinnering aan het gezochte (God) en kan individueel of in een groep geschieden. In dit boek komen veel thema's uit het werk van Andriessen samen (verlangen, de weg, doorschouwen, aandacht, zin, religie, geloof, et cetera). De psychologie van de levensloop die in vele werken van Andriessen terug te vinden, is speelt ook hier een belangrijke rol. Een diversiteit aan

Hoe kom ik thuis?

werkvormen in voorbeelden beschreven en het unieke woordgebruik van de auteur maken het lezen van dit boek tot een spirituele tocht. Het boek toont ons mystagogie in diverse arrangementen, al hoewel Andriessen dit nergens zegt.

5.4.2. Geestelijke begeleiding volgens Waaijman

In het handboek *Spiritualiteit* besteedt Waaijman (2000) een paragraaf aan geestelijke begeleiding. Hij verkent daarbij allereerst vormen van spirituele begeleiding binnen de joodse, de oosterse, de islamitische en de christelijke traditie. Op deze wijze vindt hij een grondstructuur die hij uiteindelijk als volgt formuleert: *“Geestelijke begeleiding is een betrekking tussen twee of meer personen, waarin de begeleide in zijn betrokkenheid op de goddelijke werkelijkheid centraal staat; de begeleide begeeft zich met zijn groeimogelijkheden, ambivalenties, gehechtheden en ontsnappingsmogelijkheden, vrijwillig in de begeleidingssituatie om zich daar te openen en aan te laten spreken, dit met het oog op zijn zoektocht naar God, die gaandeweg wegvoert uit de conditionering; dit zoekproces vergt onderscheiding en inzet, maar in werkelijkheid is het God zelf die leiding geeft aan het zoeken; waarin de begeleider zich in betrokkenheid op de goddelijke werkelijkheid als instrument van bemiddeling beschikbaar stelt; in zijn presentie spelen de eigen ervaringen met betrekking tot het zoeken naar God, zij het met grote prudentie, mee; met name de contemplatieve momenten hierin zijn van belang, omdat zij richtinggevend zijn voor de begeleide, in termen van onderscheiding, luisteren, spreken en confrontatie”* (idem, 881).

Bij Waaijman duikt het begrip mystagogie bij de beschrijving van geestelijke begeleiding telkens weer op. Geestelijke begeleiding wordt door hem namelijk getypeerd als een vorm van mystagogie. In het boekje *Geestelijke begeleiding als vorm van mystagogie* geeft hij de volgende typering van mystagogie: het is een vorm van communicatief handelen, dat iemand binnenvoert in het Geheim, dat zijn leven bepaalt. En dat Geheim is Gods liefdesgeschiedenis met hem en de geschiedenis van haar vrije antwoord daarop (Waaijman 1999, 5). In de mystagogie wordt reeds aanwezige beleving doorzichtig gemaakt tot op de ervaring van het mysterie, het geheim dat God is (Waaijman 2000, 858). Waaijman beschrijft geestelijke begeleiding op een wetenschappelijke wijze. Dit maakt dat de praktijk niet duidelijk uitgewerkt wordt.

5.4.3. Geestelijke begeleiding volgens Van Dam

Van Dam is een leerling van Waaijman van protestantse huize. Het is duidelijk dat hij gegrepen is door geestelijke begeleiding en hij wil deze als het ware ‘uitzetten’ in de protestante kerk. Zijn boek *Dichter bij het onuitsprekelijke: over geestelijke begeleiding voor en door pastores* (2003) is een helder betoog hiertoe. Volgens Van Dam is geestelijke begeleiding erop gericht dat de begeleide reflecteert op zijn levensweg onder leiding van een gids. Deze weg wordt verstaan als omvormingsproces

in God en de reflectie is gericht op wat de omvorming dient (idem, 115). Elders noemt hij het een contact waarin iemand een ander als gids aanvaardt op (een deel van) zijn of haar geestelijke weg.² Deel I van het boek gaat over de spiritualiteit van pastores. Zij zijn de gehele dag bezig met mensen en hun geloof, maar hun eigen geloof komt eigenlijk nauwelijks ter sprake. Indien een pastor wil werken aan zijn eigen spiritualiteit kan geestelijke begeleiding hem of haar daarbij behulpzaam zijn. Het is een oude weg waarin anderen voorgegaan zijn. Het eerste deel gaat dan ook over deze spiritualiteit. Deel II gaat over de geestelijke begeleiding door pastores, daar waar zij in hun werk zelf als gids fungeren. De auteur beschrijft het hele proces van geestelijke begeleiding en verschillende concrete hulpmiddelen daarbij, zoals de brief, het dagboek, geestelijke oefeningen en vormen van bijbellezing. Duidelijk is dat dit boek geschreven is vanuit een eigen bezinning op het werk als predikant en vanuit datgene wat hij tegenkomt in de werkbegeleiding van predikanten.

5.4.4. Geestelijke begeleiding volgens Van Knippenberg

Van Knippenberg publiceert in 1998 het boek *Tussen Naam en Identiteit* waarin hij een model voor geestelijke begeleiding ontwerpt. De auteur zet in twee stappen het ontwerp uiteen, om vervolgens in een derde stap te tonen hoe het model in de praktijk werkt. Middels de beschrijving van sacramentele begeleiding (biecht) en poimenische begeleiding (het spirituele perspectief van de levensweg) komt hij tot een beschrijving van geestelijke begeleiding als “een vorm van interactie waarin de een de ander bijstaat de eigen levensweg te richten en in te richten vanuit de oriëntatie op het mysterie dat wij God noemen” (idem, 69). Vervolgens staat het levensverhaal centraal. De gebeurtenissen en ervaringen op de levensweg maken het eigen levensverhaal in bestendigheid en verandering. De begrippen tijd en ruimte vormen de afbakening van de levensweg.

Aangezien Van Knippenberg vanuit een christelijk perspectief schrijft, is in zijn model het christelijk geloof de tijdruimtelijke context van de levensweg met de theologie van de schepping en de decaloog als essentiële richtingwijzers. Vanuit deze gedachte worden de begrippen gast, erfdeler, tochtgenoot beschreven. In het praktijkgedeelte wordt het begeleidingsmodel, dat gebaseerd is op de begrippen naam, identiteit, tijd en ruimte, verder uitgewerkt. Het doel is te komen tot een herijking van de religieuze identiteit door verbinding te maken van de naam van de mens en de naam van God. Dit geschiedt middels een viertal hermeneutische circuits: het scheppingscircuit (het verhaal van God), het interne circuit (het verhaal met zichzelf), het externe circuit (het verhaal met de begeleider), het traditiescircuit (het verhaal met de christelijke overlevering).

Analoog aan de circuits zijn een viertal agogische stappen te onderscheiden: concentreren, exploreren, analyseren en evalueren. Het laatste hoofdstuk beschrijft de competenties die het werken met dit model vereist en biedt verschillende toepassingen.

² zie [www.pkn.nl/predikanten/werkbegeleiding/geestelijke begeleiding/artikel](http://www.pkn.nl/predikanten/werkbegeleiding/geestelijke_begeleiding/artikel)

Hoe kom ik thuis?

Het model dat Van Knippenberg ontwerpt, noemt hij in bovenstaande uitgave een ontwerp voor geestelijke begeleiding. Later benoemt hij het als existentiële zielzorg (2005). Van Knippenberg wil bijdragen aan het vermogen van mensen om de betekenis van hun persoonlijk levensverhaal te achterhalen. Daarmee ligt het model van Van Knippenberg dicht tegen het model van Ganzevoort en Visser aan.

5.4.5. Evaluatie

Alle publicaties zijn geschreven met de christelijke traditie als achtergrond. Dit betekent dat een theologische antropologie aanwezig is, ook al is deze vaak niet geëxpliciteerd. Aan mijn eerste criterium is hiermee voldaan. Wat betreft de andere criteria wordt het problematischer. Voor het werk van Van Knippenberg geldt dezelfde analyse als voor het werk van Ganzevoort en Visser. De andere benaderingen van geestelijke begeleiding kennen in feite geen direct uitgewerkt model. Het is dan ook niet mogelijk om criterium drie, de complexiteit, te beoordelen. Waaijman zegt in het boek *Spiritualiteit dat “in de geleefde spiritualiteit de mystagogische verheldering verschillende vormen aan kan nemen”* (2000, 858).³ Geestelijke begeleiding is er daar één van. Hiermee wordt een antwoord gegeven op criterium twee, namelijk dat geestelijke begeleiding niet de complexiteit van mystagogie weergeeft omdat het ook in liturgie, bijbellezing, discussie et cetera vorm kan krijgen. Daarom kan geestelijke begeleiding niet dienen als uitgangspunt voor een totaalconcept van pastoraat. We zien in de literatuur ook een discussie over de verhouding tussen pastoraat en geestelijke begeleiding. (Heitink 1999, 363-365; Van Dam 2003, 187-192).

Heitink noemt vier mogelijke verhoudingen van geestelijke begeleiding ten opzichte van pastoraat, namelijk als alternatief, als variant, als kritiek op of als dimensie van pastorale zorg. Hij kiest zelf de vierde variant en ziet geestelijke begeleiding als een dimensie van pastorale zorg. Van Dam beschrijft de verschillen maar komt niet tot een heldere keuze. Aangezien ik het eens ben met de keuze van Heitink, kunnen we ook vanuit dit standpunt zeggen dat geestelijke begeleiding niet het gehele veld van pastorale zorg omvat.

Het criterium dat nog rest is de vraag naar de toepasbaarheid van geestelijke begeleiding in het pastoraat met demente mensen. Daarvan kunnen we stellen dat deze er niet is indien geestelijke groei en het vinden van de religieuze identiteit doel is en de weg van de verbaliteit de werkwijze. In de beschrijvingen komen we echter ook begrippen en werkwijzen tegen die minder gericht zijn op rationaliteit, reflectie en verbaliteit, zoals de begrippen doorschouwen en doen ontwaken (Van Dam 2003, 121; Andriessen 1995, 36). Het werken met beelden uit de christelijke iconografie zoals Andriessen (idem, 182) beschrijft, zou in het pastoraat met dementerenden – indien vereenvoudigd – een goede werkvorm kunnen zijn. Heel belangrijk in het werken met dementerende mensen is het werken vanuit ervaringen. Het uitgangspunt van

³ Ook Wissink noemt een diversiteit aan arrangementen. Zie Wissink 2007a, 26.

Diverse benaderingen

geestelijke begeleiding is de religieuze ervaring. Hier ligt een belangrijk element dat een grote rol speelt in het pastoraat met dementerenden.

Concluderend kunnen we zeggen dat geestelijke begeleiding niet het model vormt dat wij als uitgangspunt kunnen gebruiken voor het door ons te ontwikkelen concept. Wel is belangrijk te melden dat er elementen te vinden zijn die uiterst belangrijk zijn voor het pastoraat met dementerenden. Ik bedoel bijvoorbeeld het gebruik van bepaalde arrangementen van mystagogie, zoals het werken met beelden en symbolen. Deze zouden ingevoegd dienen te worden in het te ontwikkelen model. Daarom komen we hier in een later stadium op terug.

6. Een postmodern zielzorgconcept

6.1. Inleiding

In het vorige hoofdstuk hebben we een viertal pastorale modellen besproken en becommentarieerd volgens de criteria die we daartoe hadden gesteld. Als algemene conclusie kunnen we stellen dat alle modellen elementen bevatten die belangrijk zijn voor een te ontwikkelen concept. Als basisconcept voor het doel dat wij voor ogen hebben kunnen ze echter niet dienen. Er wordt daarom in dit hoofdstuk een nieuwe weg ingeslagen middels de bespreking van het zielzorgconcept dat Doris Nauer heeft ontwikkeld. Na een uitgebreide bespreking toetsen we haar model ook aan de gestelde criteria.

Het uitgangspunt van deze studie is de vraag naar een inhoudelijke concept voor de geestelijke verzorging met dementerenden. De grond van een inhoudelijk perspectief is een God- en mensbeeld. Op zoek naar een theoretische onderbouwing van geestelijke verzorging die expliciet een God- en mensbeeld bevat komen we terecht bij het werk van Doris Nauer. Zij ontwikkelt een postmodern zielzorgconcept.

6.2. De uitgangspunten van een multiperspectivisch zielzorgconcept

Het postmodern zielzorgconcept van Nauer wortelt in zowel de filosofie als de theologie. Nauer brengt haar praktisch-theologisch denken in kritische dialoog met de postmoderne filosofie, meer specifiek met het denken van Lyotard en Welsch. Daarnaast biedt de theologie in de vorm van de triniteitsleer van Boff en Wunderlich aanvulling en verdieping. Een zielzorgconcept dat in beide wetenschappen wortelt, heeft formele en inhoudelijke kenmerken die vanuit beide onderscheiden perspectieven zijn gefundeerd (Nauer, 2001, 376).

Nauer noemt in haar *Kompendium* (2001) het zielzorgconcept multiperspectivisch omdat ze in dit boek bouwstenen voor één concept aanreikt door vergelijking van een groot aantal concepten, die zij ordent naar verschillende perspectieven.¹

¹ Nauer gebruikt het woord multiperspectivisch zielzorgconcept als zij haar denken formuleert vanuit de kritische vergelijking van een groot aantal concepten die ze groepeerd in een drietal perspectieven. Zij gebruikt in later werk het woord multidimensioneel zielzorgconcept om aan te duiden, vanuit postmoderne filosofie en theologie gedacht, dat een bouwsteen van het concept nooit eendimensionaal kan zijn maar altijd meerdere dimensies kent. Ik gebruik in de beschrijving van haar werk deze begrippen op gelijke wijze. Als overkoepelend begrip gebruik ik het postmodern zielzorgconcept.

Hoe kom ik thuis?

6.2.1. De filosofische uitgangspunten naar Lyotard en Welsch

Lyotard en Welsch² zijn de voornaamste gesprekspartners van Nauer. Op basis van hun geschriften verheldert Nauer haar uitgangspunten (Nauer 2001, 379-383).

Lyotard is de grondlegger van het begrip postmodern als filosofisch concept (Lindijer 1988, 37). Aangezien ‘post’ duidt op een nieuwe richting na het voorafgaande kan de indruk gewekt worden dat met deze term de tijd na de Moderniteit aangeduid wordt. Lyotard wil echter niet geassocieerd worden met anti-modern of met het historische einde van de Moderniteit. Het gaat hier niet om een nieuw tijdperk maar om een *“herschrijven van enige kenmerken waar de moderniteit aanspraken op maakte”* (Lyotard 1987, 51). Lyotard spreekt over een veranderde attitude en een kritische geesteshouding in de context van de Moderniteit (Welsch 1992, 38). Welsch definieert het begrip postmodern als een radicalisering van de Moderniteit, die in alle levens- en wetenschappelijke gebieden gestalte heeft gekregen (Welsch & Baudrillard 1988, 1).

“Met een extreme simplificatie noemen we ‘postmodern’: het ongeloof aan de meta-vertellingen”, zo zegt Lyotard (1987, 26). Bij hem speelt het begrip ‘metaverhaal’, ofwel grote vertellingen en verhalen, een belangrijke rol. Deze verhalen zijn totalitair, opdringerig en veelal utopisch van karakter, waardoor er een vorm van gewelddadigheid ontstaat. Het vreemde, fragmentarische, kritische wordt op afstand gehouden. Lyotard gaat ervan uit dat de Moderniteit drie metaverhalen heeft voortgebracht. Ten eerste de dialectiek van de geest: het project van het Idealisme, ten tweede de hermeneutiek van de zin: het project van het Historicisme, en ten derde de emancipatie van het rationele of werkende subject: het project van de Verlichting (idem, 25).

Van eenheid naar veelheid is de meest kenmerkende verandering in de overgang van Moderniteit naar Postmoderniteit (Welsch 1992, 38). Het postmoderne denken wordt gekenmerkt door een positieve acceptatie van pluraliteit. Welsch noemt radicale pluraliteit de focus van het postmoderne denken (Welsch 1988a, 23). Lyotard beargumenteert dit vanuit een taalfilosofische invalshoek. Hij spreekt over de heterogeniteit van taal, taalspelen en kennis (idem, 33). Niet consensus, maar ‘paralogie’ en ‘meningsverschil’ zijn kenmerken van een postmoderne epistemologie (Nauer 2001, 381). Welsch stelt op zijn beurt dat inhoudelijke onenigheid geen principiële hindernis hoeft te zijn. De enige consensus die gevraagd wordt, is dat men bereid is rekening te houden met dit meningsverschil en dat men het van nabij wil bekijken (Welsch 1988a, 64).

Leidt dit alles niet tot onverschilligheid en irrationalisme? Het antwoord op deze vraag geeft Lyotard zelf, omdat achter zijn anti-totalitair denken het idee van gerechtigheid zit (Reese-Schäfer & Reijen, 1988, 8). Bij een tegenstelling tussen verschillen-

² Ook op andere filosofen die affiniteit hebben met het postmoderne denken kan volgens Nauer een beroep gedaan worden. Lootens (2008) toont in *Leven in tegenspraak* aan dat ook de filosofie van Kierkegaard voor dit doel zeer bruikbaar is.

de taalspelen moeten de rechten van de potentieel of reëel ondergeschikte taalspelen bewaakt worden. De invalshoek van het postmoderne denken is uitdrukkelijk ethisch gefundeerd. Welsch en Baudrillard (1988, 44-49) stellen in dit kader een normencatalogus op. Ten eerste moet men er bewust naar streven om de eigenheid van een ander concept te vatten. Ten tweede moet men beseffen dat er geen superdiscours of levensvorm bestaat die de verschillende invalshoeken eenvormig kan omvatten of realiseren. Volgens het postmodern denken mag en moet elke theorie bevestigd worden. Welke betekenis er toegekend kan worden aan een specifieke theorie hangt uiteindelijk af van haar inherente humaniseringpotentieel en niet van de mogelijkheid tot ordening binnen een dominerende idee die waakt over de zin of onzin van andere concepten (Nauer 2001, 383).

Het verwijt van irrationalisme wordt in het postmodern denken door Welsch tegengesproken door het idee van transversaliteit. Binnen het onderscheiden karakter van verschillende theorieën en perspectieven is het volgens Welsch (1996, 948) toch mogelijk om rationeel verantwoorde overgangen tussen hen te vinden. Transversaliteit maakt het ons mogelijk verschillende gezichtspunten waar te nemen en te volgen, maar in de verscheidenheid van opties niet onder te gaan. Deze kunnen door onze transversale rede getoetst worden en als leefbaar erkend (Welsch 1988a, 67). Redelijkheid is dan niet het doorzetten van het ware en juiste maar het verstandig overwegen, afwegen en uithouden van de onderscheiden theorieën en perspectieven (Honecker 1992, 264).

6.2.2. Theologische uitgangspunten naar Boff en Wunderlich

Welsch (1988b, 128) stelt de vraag of de overgang naar radicale veelheid theologisch vruchtbaar gemaakt kan worden. Nauer (2001, 383) meent dat dit vanuit de christelijke religie zeker mogelijk is. Vanaf haar oorsprong gaat het christendom met veelheid om. De Schrift is geen onsplitsbaar geheel, maar kan, net als de exegese en de christelijke traditie, als een leerschool voor pluraliteit verstaan en gelezen worden. Voor Fuchs (1995, 152) is pluraliteitscompetentie een hoofdkenmerk van de christelijke religie. Een pleidooi voor pluraliteit en transversaliteit kan volgens Nauer uit de kern van het christelijke geloof, uit het Godsbeeld zelf afgeleid worden. Zij fundeert de affiniteit van het christendom met het postmodern denken op basis van de triniteit.³ Ze verwijst hiervoor naar Boff (1987) en Wunderlich (1997; 1999). Beide theologen proberen met hun interpretatie van de triniteitsleer te bewijzen dat in het christelijk Godsbeeld eenheid en veelheid en de overgang daartussen tegelijkertijd mogelijk is. Kasper acht daarom de volgende uitspraak te rechtvaardigen: *“Dit trinitaire denken betekent het afscheid van elk totalitair unitarisme, dat de verscheidenheid ten gunste van een geweldadige eenheid wil beteugelen. Heelheid is slechts via verscheidenheid te vervullen. Alleen een denken in pluraliteit kan de structuur van het geheel werkelijk recht doen”* (Kasper 1997, 663-665).

³ Nauer, 2001, 383-385, stelt hierbij vast dat de interdisciplinaire dialoog tussen praktische theologie en systematische theologie rond de triniteitstheologie nog in de kinderschoenen staat.

Hoe kom ik thuis?

De theologisch gefundeerde optie voor pluraliteit en transversaliteit kan in een constructieve conceptuele spanningsverhouding gebracht worden met het filosofisch postmodern denken. Nauer (2001, 386) stelt dat filosofie en theologie elkaar hier kunnen radicaliseren.

6.3. Een postmodern zielzorgconcept: kenmerken en criteria

Welke conclusies kunnen uit het voorafgaande getrokken worden met betrekking tot de fundering van een postmodern zielzorgconcept? Het feit dat er een veelvoud aan zielzorgconcepten is, kan volgens Nauer positief gewaardeerd worden. Bij de analyse van deze verschillende zielzorgconcepten is het essentieel dat hun eigenheid gerespecteerd wordt. Eén perspectief als algemeen geldend opvatten of als beschikkend over de totale waarheid *“gaat niet alleen formeel en inhoudelijk in tegen de postmoderne wetenschapstheorie, maar ook tegen de christelijke triniteitsleer”* (Nauer 2001, 386). Zij verwijst hierbij naar Fuchs die stelt dat objectieve waarheid en persoonlijke zekerheid enkel bij God samengaan voor zover Hij existentieel en universeel de Waarheid is. *“Om die reden moet het opeisen van waarheid en zekerheid gezien worden als het claimen van een standpunt dat enkel Gods bewustzijn toekomt”* (Fuchs 1995, 152).

De uitwerking van een postmodern zielzorgconcept vraagt eerder om het vermogen verschillende standpunten serieus te nemen dan één bepaald concept als het juiste te beargumenteren (Honecker 1992, 266). Een postmodern zielzorgconcept wordt in de eerste plaats gekenmerkt door perspectiefpluraliteit. Nauer ordent daarom – in eerste instantie – de verschillende bestaande concepten zo dat ze zich gelijkwaardig tot elkaar verhouden en tegelijk toch kritisch met elkaar kunnen vergeleken worden. De ordening geschiedt op basis van perspectiefdominantie. Zo onderscheidt zij theologisch-bijbelse concepten, theologisch-psychologische concepten en theologisch-sociologische concepten.

Leidt het respect voor diverse concepten tot ‘anything goes’? Deze valkuil kan volgens Nauer vermeden worden door de verschillende concepten op basis van een duidelijk afgebakende criteriologie inhoudelijk te analyseren en kritisch met elkaar te vergelijken. De criteria voldoen zowel aan postmodern theologische als postmodern filosofische voorwaarden. Een eerste belangrijk criterium is ‘gerechtigheid’. Aan concepten die zich steeds minder of nog niet in het centrum van wetenschappelijk onderzoek bevinden dient – omdat zij als minderheidsdiscours bescherming nodig hebben – extra aandacht besteed te worden (Nauer 2001, 386-387). Een tweede belangrijk criterium is het ‘humaniseringspotentieel’ van een concept. Dit inhoudelijke criterium houdt in dat een concept te meer van waarde is als het tot in zijn praktische consequenties de lichamelijke en psychische onschendbaarheid en de denk- en handelingsvrijheid van de mens garandeert. Ook maatschappelijke structuren en machtsverhoudingen mogen

door conceptuele inhouden niet verdoezeld of genegeerd worden (idem, 387). Men zou kunnen denken dat het respect voor verschillende concepten tot een opsomming van geïsoleerde standpunten leidt. Dit gebeurt niet als conceptelementen die aan de vorige twee criteria voldoen met elkaar in een constructieve dialoog gebracht worden, zodat zij elkaar verrijken en bevruchten. Dit betekent niet zozeer dat er gestreefd wordt naar een consensus. Inhoudelijke verschillen mogen behouden blijven; de tegenstelling kan, als een onderzoekstimulerend moment, bewust vastgehouden worden.

Het derde criterium is dus dat er voorwaarden gecreëerd worden waardoor rationeel gefundeerde ‘transversale overgangen’ tussen verschillende theorieaspecten gerealiseerd kunnen worden. Nauer ordent de vele bestaande concepten in drie groepen, om aan te geven waar transversale overgangen mogelijk zijn (idem, 387-388). Naast de genoemde criteria kan nog een belangrijk element genoemd worden. Een postmodern zielzorgconcept veronderstelt een gelijkwaardige dialoog tussen theoretici en practici. Geestelijk verzorgers krijgen de ruimte om, aangepast aan hun werksituatie, een eigen multiperspectivisch zielzorgconcept te ontwikkelen, dat persoonlijke accenten bevat en dat zich voortdurend verder kan ontwikkelen en veranderen. Een multiperspectivisch concept is geen kant-en-klaar product. De potentie ervan ontvouwt zich pas wanneer een geestelijk verzorger het zich toe-eigent en het op zijn manier wijzigt en uitdiept. Een multiperspectivisch zielzorgconcept is in feite enkel op individueel niveau en dus enkel in veelvoud mogelijk (idem, 16, 387; Pohl-Patalong 1996, 280).

6.4. Het formuleren van een multiperspectivisch zielzorgconcept door kritische vergelijking

In haar *Kompendium* beschrijft Nauer in eerste instantie elk concept dat tot een bepaalde groep behoort volgens een bepaald stramien, namelijk: inhoud en doelstelling, theologische fundering, mensbeeld en ziektebeeld, rolprofiel en competentieprofiel, aandachtspunten voor de dagelijkse zielzorgpraktijk en methodekeuze. Zij ordent de concepten naar hun belangrijkste perspectief, te weten de Bijbel, de psychologie, de sociologie.

Zo ontstaan drie groepen: concepten met een theologisch-bijbels georiënteerd perspectief, concepten met een theologisch-psychologisch georiënteerd perspectief en concepten met een theologisch-sociologisch perspectief. Op basis van een kritische vergelijking tussen de groepen en met respect voor de door haar geanalyseerde concepten ontwikkelt zij aan het eind van haar *Kompendium* een aantal bouwstenen die de lezer kunnen helpen om een eigen multiperspectivisch concept te ontwikkelen (Nauer 2001, 15-17).

Hoe kom ik thuis?

Omdat we haar vergelijking hier beschrijven, geven we in eerste instantie een overzicht van de door haar genoemde concepten.⁴

Theologisch-bijbels georiënteerd perspectief

Kerygmatische zielzorg – In dit klassieke protestantse concept is zielzorg verkondiging van het Woord van God. – E.Thuneysen.

Nouthetische zielzorg – Deze richting keert zich tegen Rogers en Freud. Zij nemen in hun theologie kennis en inzichten van de psychiater Mower over, die zich richt op schuld en de verwerking daarvan. Ziekte wordt in termen van zonde benoemd. De mens wordt daarom gemaand de zondige weg te verlaten. De Bijbel is het middelpunt van de counseling. – J. Adams, L. Crabb en D. Allender.

Bijbelse zielzorg⁵ – Bijbelse zielzorg is een overkoepelende term voor verschillende richtingen, veelal ontwikkeld door leerlingen van Thurneysen zoals Racke en Bohren. Het kerygmatische model wordt enigszins aangepast aan de nieuwe tijdgeest. – Door de activiteiten van vernieuwers als Nicol (Wahrnemende Seelsorge), Seitz (Parakletische Seelsorge) en Bukowski (Die Bibel ins Gespräch bringen), komt de mens meer aan de orde.

Charismatische zielzorg – Dit is een oecumenisch concept waarin een sterk accent ligt op persoonlijke vroomheid.

Energetische zielzorg – Deze vorm van zielzorg wil de te ervaren kracht van het heilige, energetisch potentieel van christelijk geloof, weer tot leven brengen. – M. Josuttis.

Mystagogische zielzorg – Dit concept kan in de bijbelse lijn, maar ook tussen de psychologische en sociologische concepten geplaatst worden. – Dat komt doordat de theologen achter dit concept uit verschillende invalshoeken afkomstig zijn: Baumgartner komt uit de hoek van de helende zielzorg en Haslinger, Knobloch, Henke en Zulehner meer uit de diakonische en communicatieve zielzorg. De bijbelse lijn domineert omdat de H. Schrift een belangrijke rol speelt in dit concept. Er wordt voortgebouwd op het gedachtegoed van K. Rahner.

4 Enkele concepten noemen we niet in het overzicht omdat deze voor onze bespreking niet van belang zijn. Dit zijn: uit de groep theologisch-bijbels het bijbels-therapeutisch, het onderrichtende en het persoonsgerichte concept; uit de groep theologisch-psychologisch: het therapeutische en het themagerichte concept; uit de groep theologisch-sociologisch: het systeemtheoretisch concept en dat van de mens in het alledaagse.

5 Omdat met bijbels ook de gehele groep aangeduid wordt, kan er verwarring ontstaan in de tekst. Daarom schrijf ik Bijbelse zielzorg - dus ik gebruik een hoofdletter- als ik het over deze vorm van zielzorg heb.

Begeleidende zielzorg – Tot de zestiger jaren werd dit concept vooral toegepast in katholieke ziekenhuizen, waar uitsluitend priesters deze manier van zielzorg uitoefenden. Zij verzorgden de ziel van de zieke door middel van sacramenten en liturgie. – In de jaren tachtig heeft onder andere Rolf Zerfass het concept aangepast aan de tijd. Hij liet zich inspireren door de menselijke zielzorg van Henri Nouwen, waarin het spirituele en comtemplatieve element zit. De Heilige Schrift blijft de grote inspiratiebron.

Theologisch-psychologisch georiënteerd perspectief

Pastorale Counseling – Een van herkomst Amerikaans concept dat veel invloed heeft gekregen in Duitsland en Nederland. Pastoraat op basis van counseling. – A. Boisen, S. Hiltner.

Gesprekstherapeutisch georiënteerde zielzorg – Dit concept staat in de humanistische therapeutische traditie en heeft brede ingang gevonden in de zielzorg. – Gebaseerd op Rogers' 'client centered therapy', en later de 'persoonsgerichte therapie' en de pastoral counseling (Noord-Amerikaanse zielzorgbeweging) werd deze benadering van zielzorg vooral in Nederland (vanaf jaren zestig) verder uitgebouwd tot de klinisch pastorale methode (Zijlstra, Faber en Van der Schoot). In de humanistische psychologische traditie staat de mens als unieke, zich ontwikkelende persoon centraal.

De zielzorger staat in een symmetrische relatie tot de pastorant. Door de relatie en de houding van de zielzorger wordt hulp geboden aan de pastorant tot verdere persoonlijke (spirituele) ontplooiing. Deze stroming legt in tegenstelling tot de bijbels georiënteerde stromingen vooral de nadruk op de persoonlijke ontwikkeling en ervaring.

Dieptepsychologisch georiënteerde zielzorg – De wortels van dit concept liggen in het begin van de twintigste eeuw, bij Freud. De eerste pastoraaltheologen wilden met behulp van dieptepsychologie de zielzorg verbeteren. Er bestaat niet één dieptepsychologie, maar er zijn diverse scholen. – Belangrijke namen zijn onder meer Scharfenberg, Thillo en Gestrich. Belangrijke voorloper vanuit de pastoraalpsychologie is Pfister.

Logotherapeutisch georiënteerde zielzorg – Zielzorg is zinzorg, de vraag naar zin staat centraal. Analooq aan de logotherapie gaat zij ervan uit dat men ervaringen van zinloosheid serieus moet nemen en dat zelfs in situaties van zinloosheid nog zin te vinden is. Zij motiveert mensen tot het vinden en verwelkenlijken van zin in relatie met de mens, met de wereld en met God. – V. Frankl

Hoe kom ik thuis?

Gestalttherapeutisch georiënteerde zielzorg – Deze is voortgekomen uit de principes van de gestalttherapie zoals die ontwikkeld is door Fritz en Lore Perls en P. Goodman. – Belangrijke vertegenwoordigers: Petzold, Hanle en Ladenhauf. Gestaltzielzorgconcept benadrukt het lichamelijke aspect in de zielzorg.

Systeemtherapeutische georiënteerde zielzorg – Deze gaat ervan uit dat mensen in systemen leven die een eigen werkelijkheid construeren. De systeemtherapeutisch georiënteerde zielzorg richt zich niet alleen op het individu, maar ook op zijn netwerk, familie, plaats in de parochie et cetera. – C. Morgenthaler.

Helende zielzorg – Zielzorg is heling van de totale mens. – De helende zielzorg dankt haar bekendheid vooral aan I. Baumgartner.

Ethische zielzorg – In dit concept krijgt de ethiek een belangrijke plaats. – J. Zimmer e.a.

Theologisch-sociologisch georiënteerd perspectief

Diakonale zielzorg – Zielzorg wordt gedefinieerd als diaconie, als dienst die mensen aan elkaar verlenen. Diaconaal handelen is niet afwachten of mensen om hulp vragen, maar naar de mensen toegaan en je met hen solidariseren. Het is presentie en vechten voor structurele veranderingen. – O. Fuchs, H. Haslinger, H. Luther, U Bach.

Communicatieve zielzorg – H. Luther, T. Henke, onder andere gebaseerd op theorie van communicatief handelen van Habermas.

Politieke, bevrijdende zielzorg – Het inhoudelijk uitgangspunt is dat zielzorg een politiek karakter heeft, of zij dat nu wil zien of niet. Bevrijdende zielzorg is geïnspireerd op de Latijns-Amerikaanse bevrijdingstheologie van de jaren zeventig en tachtig. Politieke zielzorg is ook door de bevrijdingstheologie beïnvloed, alsmede door politieke theologie. – F. Weber, T. Henke.

Feministische zielzorg – Het gaat om zorg met en voor mensen, in combinatie met het werken aan structuren. Feministische zielzorg is een radicalisering en concretisering van politieke zielzorg.

Interculturele zielzorg – In de jaren tachtig klinkt de oproep om multi- c.q. interculturele aspecten in de zielzorg te betrekken. Zielzorg is de beweging die moet leiden tot wederzijdse toenadering; interculturele zielzorg is het pogen de ander als vreemde te naderen. Pastor en pastoraat gaan in hun relatie uit van een

hermeneutiek van het onbegrip: sámen construeren helper en geholpene de taal, de symbolen en begrippen en op deze wijze leren ze van elkaar.

Transversale zielzorg – Gaat uit van een belevingsmaatschappij en wil de beleving van mensen aanspreken. – A.Grozinger.

Meervoudig begrepen zielzorg – Deze gaat ervan uit dat zielzorg niet alleen een individueel gebeuren is tussen twee mensen maar ook een maatschappelijke dimensie omvat. – U. Pohl-Patalong.

6.4.1. De plaats van de wetenschappelijke disciplines in de concepten

De plaats die wordt toegekend aan andere wetenschappelijke disciplines is in de drie groepen van concepten verschillend. In de bijbelse concepten wordt volgens Nauer (2001, 408) het meest terughoudend met inzichten uit andere disciplines omgegaan. Bij hen ligt immers de nadruk op het theologische eigene van zielzorg. Bij de nouthetische zielzorg en bij enkele vertegenwoordigers van de charismatische zielzorg wordt tot nu toe de psychologie afgewezen. Andere concepten en auteurs uit de bijbelse groep nemen selectief theoretische inzichten over uit diverse psychologische scholen. Vooral aan de gedragstherapie en de cognitieve therapie wordt een grote betekenis toegekend.

Deze twee psychologische invalshoeken spelen bij de psychologische concepten nauwelijks een rol. De aandacht voor deze theorieën kan dan ook als typisch voor de bijbelse concepten beschouwd worden. Het creatief omgaan met inzichten uit de dialogische filosofie, de communicatiefilosofie, de fenomenologie van de religie en theorieën over ontstaan van organische vormen is voor onder meer het energetische zielzorgconcept specifiek.

Het bijzondere van de psychologische concepten is dat de verschillende concepten worden ontworpen vanuit de oriëntatie op één therapieschool. Bij de ethische en helende zielzorg wordt er wel meer gestreefd naar een integratie tussen verschillende psychologische scholen, waarbij het gevaar van een selectieve lezing erkend wordt. Binnen de groep van de psychologische concepten wordt ook een pleidooi gehouden voor de integratie van de dialogische filosofie en de oosterse spiritualiteit. Van een echt kritische vergelijking hiermee is er volgens Nauer echter tot op heden geen sprake.

Sociologie fungeert als de centrale referentiewetenschap binnen de groep theologisch-sociologisch georiënteerde concepten. Elementen uit de systeemtheoretische, constructivistische, deconstructivistische, marxistische sociologie, sociaal-psychologische, sociolinguistische, feministische en communicatietheoretische sociologie worden ingevoegd. Denk hierbij bijvoorbeeld aan empowerment, theorieën over

Hoe kom ik thuis?

structuren en hun invloed op mensen, en theorieën over de leefwereld. Daarnaast is er aandacht voor de cultuurwetenschap, de etnologie, literatuurwetenschap, kunstwetenschap, hermeneutische, dialogische en de postmoderne filosofie.

Nauer (2001, 410-411) wijst vanuit een multiperspectivische invalshoek een aantal strategieën in het omgaan met andere disciplines af. Bij haar beoordeling wijst zij af:

- iedere poging om vakvreemde theorieën als ‘satanisch gevaar’ (nouthetische zielzorg) of als principieel onverenigbaar met het geloof (charismatische zielzorg) af te doen.
- de strategie om zich expliciet te distantiëren van bepaalde theorie-elementen, om zich daar vervolgens toch impliciet op te beroepen. Zo is de nouthetische zielzorg impliciet bepaald door een primitief en massief behaviorisme.
- het niet stellen van de hermeneutische vraag aan datgene wat men wil opnemen in de eigen theorie. Anders gezegd: vanuit een eigen wereldbeeld of absolute waarheid andere zaken slechts voor ‘het oog van het kerkvolk’ invoegen.
- de poging om direct uit de Bijbel, op basis van een reconstructieproces, een christelijk gekwalificeerde wetenschap af te leiden, bijvoorbeeld een christelijke psychologie, om die dan als enig gekwalificeerde gesprekspartner voor de ontwikkeling van een zielzorgconcept te zien. Deze werkwijze is volgens Nauer enkel bij het charismatische concept terug te vinden en wordt door vertegenwoordigers van alle drie conceptgroepen afgewezen.

De verhouding tussen de theologie en de andere wetenschappen kan in de psychologische concepten omschreven worden als constructief-kritisch. Deze relatiebepaling kan vanuit een multiperspectivische invalshoek positief worden gewaardeerd. De bedenkers van zowel de psychologische als de sociologische concepten zijn het erover eens dat het voor de theorie en de praktijk van zielzorg noodzakelijk is om een beroep te doen op psychologische inzichten en methoden (Henke 1994, 46; Pohl-Patalong 1999, 1). Doordat een kritische dialoog een wederzijdse relatie impliceert, kan deze verhouding pas echt werken wanneer de theologie ook de mogelijkheid heeft om kritische impulsen te geven aan de wetenschappen waar ze de dialoog mee aangaat. Nauer pleit ervoor om de verhouding tussen theologie en de andere wetenschappen te omschrijven als een ‘constructieve concurrentie’ (Winkler 1993, 441). Hierdoor wordt het eenzijdige streven naar consensus en harmonie een halt toegevoegd en wordt het onderscheid tussen theologie en de andere wetenschappen voldoende beklemtoond. Het gaat om het ontmoeten en respecteren van meningsverschillen, van onderscheiden perspectieven, waarbij men ernaar streeft om transversale overgangen te creëren. Verschillende theorie-elementen binnen of tussen verschillende disciplines kunnen volgens Nauer evenwaardig, niet geïsoleerd en niet vermengd, met de theologie en met elkaar in een spanningsverhouding gebracht worden, *“zodat zij elkaar wederzijds kunnen verrijken, aanvullen, kritiseren en veranderen”* (Nauer 2001, 413). Met respect voor het onderscheid en de afgrenzing kunnen overgangen tussen de theorie-elementen gerealiseerd worden.

Nauer herinnert in deze context aan haar criteriologie voor het funderen en ontwikkelen van een postmodern zielzorgconcept. Op basis van het gerechtigheidsprincipe kan aan geen enkel theorie-element een absolute betekenis toegekend worden. Ook kunnen minder centrale theorie-elementen niet zomaar over het hoofd gezien worden. Bovendien is het belangrijk om alle theorie-elementen te bevragen op hun humaniserend potentieel. Theorie-elementen die mensen of mensengroepen psychische of fysische schade kunnen berokkenen, mogen uit het dynamische proces van transversaliteit uitgesloten worden. Ten slotte wijst Nauer erop dat het belangrijk is om overgangen te creëren tussen theorie-elementen die op verschillende dimensies van zielzorg betrekking hebben. Bij een multiperspectivisch concept gaat het erom een verenging te vermijden, en tot een verbreding van perspectieven te komen.

6.4.2. Inhoud en doelstelling

Het is aan de concepten met theologisch-bijbelse perspectiefdominantie te danken dat het transcendente niet verdwenen is uit de zielzorg. De doelstelling van zielzorg kan volgens deze concepten niet los van de Schrift en de christelijke Traditie bepaald worden. Zielzorg wordt hoofdzakelijk opgevat als de blijde boodschap middels concrete geloofshulp verder te dragen.⁶ Binnen deze groep kan het klassieke concept van Thurneysen, die zielzorg opvat als verkondiging aan het individu, sterk bevraagd worden. Dit is niet alleen gebeurd vanuit de twee andere groepen, maar ook vanuit vertegenwoordigers van de groep van de theologisch-bijbelse concepten zelf.⁷ Nauer (idem, 389) acht – vanuit een multiperspectivische invalshoek – het paradigma van de verkondiging niet meer van deze tijd. Ze sluit in haar argumentatie aan bij de praktische theoloog Luther. Hij wijst het concept van zielzorg als verkondiging af omwille van de eenzijdige nadruk op het verbale en de daaruit volgende autoritaire consequenties (Luther 1992, 224-225). Vanuit een multiperspectivische invalshoek wordt de eenzijdige nadruk op gedragsverandering of verandering van de persoonskern als invulling van levenshulp bij theologisch-bijbelse zielzorgconcepten afgewezen. *“Mensen moeten ervoor behoed worden, dat zij door pastores worden gestraft, terecht worden gewezen, of als objecten van direct aan de Bijbel ontleende gedragsregels of manipulatieve cognitieve gedragstraining worden misbruikt”* (Nauer 2001, 391).

Bij de klassieke protestantse varianten van de concepten met een theologisch-bijbelse uitgangspunt wordt in de regel levenshulp verbonden met zondenvergeving. Er wordt hierbij een weg afgelegd van het aan de oppervlakte brengen van zonden, het bekennen van zonden en het toegezegd krijgen van Gods vergeving. Levenshulp die zich louter hierop concentreert en daarmee ‘berouw inducerend’ werkt, dient afgewezen te worden. Dit betekent echter niet dat het begrip zonde binnen een multiperspectivisch con-

⁶ Nauer gaat in haar bespreking vrij ongenueanceerd met het kerygmatisch model om. In de dissertatie van De Vries, *Gods Woord verandert mensen*, lezen we dat de inhoud van dit model veel breder is.

⁷ Zie Tacke, H. (1989). Mit den Müden, 75.

Hoe kom ik thuis?

cept geen enkele betekenis zou hebben. Volgens Nauer (idem, 391) mag men dit begrip niet verwaarlozen bij het ontwikkelen van een postmodern zielzorgconcept. Het charismatisch concept behoort ook tot deze groep. In dit concept speelt de gerichtheid op heling een grote rol. Door eenzijdige focus op dit doel worden mensen onder prestatiedruk gezet. Wie niet tot heling komt, heeft niet het juiste geloof. Mensen worden hierdoor niet echt geholpen, maar gebruikt om Gods macht aan te tonen. Dit misbruik geldt niet alleen voor mensen maar ook voor God. Er wordt geprobeerd om manipulatief op God in te werken en een wonder af te dwingen.

De aandacht voor de Heilige Geest binnen dit concept dient wel opgemerkt en gewaardeerd te worden. De sterke klemtoon op de Geestervaring kan echter op haar beurt steeds opnieuw bevraagd worden door andere concepten die wijzen op andere vormen van religieuze ervaring. De aandacht voor het niet-cognitieve aspect van zielzorg is het kritische potentieel van dit concept tegenover andere concepten.

Binnen de groep van theologisch-bijbelse concepten wil Nauer (idem, 389-390) de mystagogische en energetische zielzorg onder de aandacht brengen, omdat deze in het wetenschappelijke discours tot nu toe weinig belangstelling hebben gekregen. Het heilige en het geheimvolle in de mens en in de mensengeschiedenis wordt in deze concepten centraal gesteld, hetgeen machtsmisbruik uitsluit. Het is de doelstelling van deze zielzorgconcepten mensen aan te moedigen om zich open te stellen voor religieuze ervaringen of om een eigen individuele geloofsweg te vinden naar God. Bij het mystagogisch en energetisch zielzorgconcept gaat het om ruimte die gecreëerd wordt waardoor de mens in Gods geheim thuis kan komen en van daaruit steeds opnieuw verder kan trekken. Geloofshulp betekent dat het vermogen van de mens wordt aangescherpt om het eigen geloven steeds opnieuw – zelf en door anderen – kritisch te (laten) bevragen. Deze houding is van grote waarde binnen een multiperspectivisch concept.

Een ander concept dat Nauer (idem, 392) onder de aandacht wil brengen, is de begeleidende zielzorg. Dit concept maakt mensen gevoelig voor het niet doelgericht aanwezig zijn, het erbij blijven en het begeleiden van mensen. Het is erop gericht om mensen niet aan hun lot over te laten, zeker niet wanneer er niets meer te doen valt, geen genezing meer te verwachten valt of geen andere discipline nog iets kan doen. In dat verband wijst ze ook op de dimensie van troost bij de Bijbelse zielzorg. Bij concepten met theologisch-bijbels perspectief wordt, door de nadruk op het individu, de maatschappelijke dimensie verwaarloosd. Kritische bevraging vanuit de theologisch-sociologische concepten is dan ook voortdurend nodig. Theologisch-psychologische concepten kunnen een belangrijke kritische rol vervullen als het gaat om het bevragen van heling of gedragsverandering.

Volgens Nauer kunnen de concepten met een theologisch-psychologische perspectiefdominantie als een onuitputtelijke bron voor een multiperspectivisch concept beschouwd worden. De grote bijdrage van deze concepten is *“dat zij centrale theorie-*

elementen van de psychologie en de psychotherapie voor de zielzorg toegankelijk en vruchtbaar hebben gemaakt” (idem, 393). Omdat er vele psychologische of psychotherapeutische richtingen bestaan, zijn er ook vele psychologische zielzorgconcepten die van elkaar te onderscheiden zijn maar ook elkaar aanvullen en verrijken. Vanuit een multiperspectivistische invalshoek wordt het feit dat de theologisch-psychologische concepten de mens als individu ernstig nemen als een belangrijk theorie-element gezien. Hierdoor wordt immers de subjectstatus van het autonome individu verdedigd.

Tegelijk kan erop gewezen worden dat er zich door de concentratie op het individu ook problemen voordoen. De uitsluiting van de maatschappelijke dimensie zorgt ervoor dat crisissen bij mensen enkel als een mislukken van het individu begrepen worden. Hierbij behoort het risico van eenzijdige objectivering of etikettering van mensen. Ook bestaat het gevaar van een consumptieve houding door het reduceren van zielzorg tot dienst aan het privégeluk (Henke 1994, 94). Deze gevaren kunnen volgens Nauer (2001, 395) vermeden worden wanneer de te bewaren doelen van de bijbelse en sociologische concepten evenwaardig mee gewogen worden, waardoor een eenzijdig fixeren op psychische problemen niet ontstaat. Omdat alle perspectieven evenwaardig zijn, mag de doelstelling om mensen te bekwamen tot persoonlijke groei, tot rijping, tot zelfontplooiing, tot identiteitsontwikkeling, tot ethische competentie, tot autonomie en tot individuele zinving blijvend vanuit het psychologisch perspectief in het multiperspectivistisch zielzorgconcept verdedigd worden (idem, 395).

Deze evenwaardigheid en weging van de verschillende perspectieven geldt voor meer kritiekpunten. Ook de kritiek dat psychologische concepten met hun doelstelling op geprivilegieerde mensen gericht zijn, weerlegt Nauer (idem, 396) met een en-en: zelfontplooiing én bevrijding van mensen uit zwakke maatschappelijke posities zijn nodig. Vanuit de sociologische concepten wordt ook gewaarschuwd voor de reële valkuil dat psychologische concepten eenzijdig bepaald worden door efficiëntie. De waarde van zielzorg wordt afgemeten aan de vraag of zij met haar hulpverlening bijdraagt tot de normalisering en herintegratie van mensen in de maatschappij. Mensen worden hierdoor functionalistisch behandeld en zielzorg krijgt door haar gebrek aan maatschappijkritiek een ideologisch karakter. De gerichtheid op herintegratie hoeft volgens Nauer (idem, 396) echter niet volledig afgewezen te worden. Deze doelstelling kan met een spanningsvol ‘ja en nee’ nagestreefd worden. Mensen worden geholpen om niet naast maar in de maatschappij tot ontwikkeling te komen.

De kritiek dat de nagestreefde emancipatie in het Westen zich als een boemerang tegen de mens kan keren, omdat hij hierdoor onder prestatiedrang en onder de dwang van absolute verwijzing naar zichzelf geplaatst wordt, kan ook niet ontkend worden. Nauer (idem, 396) stelt dat het van belang is om het begrip emancipatie in spanningsverhouding te zien met de categorieën van het ‘zwakke’ en het relationele subject. Deze begrippen zijn terug te vinden bij het systeemtherapeutisch georiënteerde concept en bij de sociologische concepten. Hierdoor kan het doel van de zelfverwerkelijking en de identiteitsontwikkeling van zijn egocentrische en functionalistische associaties ontdaan worden. Het begrip ‘helende zielzorg’

Hoe kom ik thuis?

roept volgens Nauer (idem, 396) onnodig veel misverstanden op, waardoor ze tot de conclusie komt dat deze conceptomschrijvingen het beste vermeden worden. Dit betekent niet dat de geestelijk verzorger niet integraal zou mogen werken of actief aan de heling van mensen zou kunnen meewerken.

Het is een verdienste van de psychologische concepten, dat zij de therapeutische dimensie van de zielzorg opnieuw ontdekt hebben. Hierdoor is zielzorg bevrijd van eenzijdig religieus omschreven doelstellingen. De specifieke bijdrage van de psychologische concepten bestaat in het doordenken van de verbale en niet-verbale tussenmenselijke dynamiek, in het zien van een mens als gesprekspartner. Zij hebben op de onwaarschijnlijkheid van het lukken van communicatie gewezen en sensibiliseerd voor de veelvuldige gevaren en misverstanden in het communiceren (Karle 1999, 36).

Onmisbaar zijn ook de concepten met theologisch-sociologische perspectiefdominantie in een multiperspectivisch zielzorgconcept. De bijdrage van de sociologische concepten is gelegen in een belangrijke perspectiefverbreding. De mens blijft in het middelpunt staan van de zielzorg, hetgeen echter niet meer louter gezien wordt vanuit de achtergrond van het zoeken naar God of het zoeken naar zin maar vanuit de context van het alledaagse leven. De mens wordt gesitueerd binnen zijn levensrelevante systeemcontexten. Er wordt in sociologische concepten aandacht besteed aan de geslachtelijkheid, de familie, de sociale context, de parochie, de kerk, de maatschappij, de politiek, de cultuur, de economie en de ecologie. Aan deze contextelementen ontleent de mens zijn existentie, maar in zijn concrete overleven kan hij erdoor bedreigd worden. Zielzorg is in de sociologische concepten gericht op individuele en collectieve levenshulp en overlevingshulp (Nauer 2001, 398). Het nieuwe is dat zielzorg zich ook direct tot deze contexten richt, waardoor zij tot structurele, maatschappijpolitieke, culturele en ecologische zielzorg wordt. Voorwaarde voor de concreetheid van deze zielzorg is een grondige en deskundige analyse van de context (Klessmann 1995, 70).

Op basis van deze analyse kan men in de realiteit en naar de toekomst gericht mensen en groepen zowel in het alledaagse leven als bij hoogtepunten begeleiden en hen ook in noodsituaties nabij zijn. Deze vorm van zielzorg draagt bij aan verandering van contexten en structuren. Het is een actieve inzet voor sociale gerechtigheid en het uitschakelen van onderdrukkende structuren en machtsconstellaties in de politiek, de economie, de religie, de kerk en de maatschappij (Kruse 1991, 114). Gerichtheid op de maatschappij betekent dat zielzorg niet begrepen mag worden als 'behoeftebevrediging' of als 'entertainment'. Zielzorg richt zich niet op individuele behoeftebevrediging. Belangrijk is juist dat die sociaal gedecodeerd wordt. Zij richt zich ook niet op het bekrachtigen of stabiliseren van maatschappelijke structuren. Deze mogen vanuit het perspectief van het Rijk Gods kritisch bevraagd worden. De sociologische concepten bieden belangrijke invalshoeken om zielzorg met haar profetische erfenis te verbinden. Zij worden gekenmerkt door maatschappij- en kerkkritiek en door

creatieve en visionaire impulsen (Nauer 2001, 399). De communicatieve zielzorg en de transversale zielzorg zien het belang van het stimuleren van de levensvreugde, de genots- en beleviscompetentie. Mensen mogen aangemoedigd worden om samen te vieren en te ontspannen.

Zielzorg kan mensen helpen esthetische geloofservaringen op te doen en kunst op te nemen in het levensconcept. Deze doelstellingen kunnen, wanneer ze niet eenzijdig benadrukt worden, deel uitmaken van een multiperspectivisch concept. Het vertellend reconstrueren van het levensverhaal is een centrale bouwsteen van een multiperspectivisch zielzorgconcept. In de sociologische concepten wordt de individuele levensgeschiedenis expliciet verbonden met de collectieve, sociale en religieuze dimensie. Het communicatieve concept wijst erop dat hierbij anamnese niet hoeft uitgesloten worden. Een ander element van de sociologische concepten is dat de doelstellingen bepaald worden vanuit het perspectief van de noodlijdenden. Bij de diaconale, solidaire en politieke zielzorgconcepten is dat conceptueel vastgelegd. *“Omschrijvingen van zielzorg als ‘dienst’, ‘solidariteit’, ‘concrete hulp’, ‘hulp tot zelfhulp’, ‘aanzetten tot klacht en aanklacht’ zijn bijgevolg uit een multiperspectivische benadering niet weg te denken”* (idem, 399). Een mogelijke valkuil van de sociologische concepten bestaat erin dat de mens eenzijdig vanuit een maatschappelijk perspectief begrepen en benaderd wordt. De concepten uit de andere twee groepen kunnen hier een kritisch functie vervullen.

Wanneer men vanuit de drie groepen van concepten kijkt hoe de inhoud van de gesprekken met mensen bepaald wordt, komt men volgens Nauer tot een opvallende conclusie. Een expliciete thematisering van het geloof alsmede de oproep tot een breuk blijken niet alleen kenmerken te zijn van de theologisch-bijbelse concepten (behalve de begeleidende en mystagogische) maar ook van zowel psychologische (logotherapeutisch, gestalttherapeutisch en systeemgeoriënteerde, en helende zielzorg) als sociologische concepten (transversale zielzorg). Dat ook thema's uit het dagelijks leven, uit de individuele levens- of familiegeschiedenis, uit de structurele, de maatschappijpolitieke en de interculturele essentieel kunnen zijn voor een zielzorggesprek, is volgens Nauer een specifieke bijdrage van de theologisch-sociologische concepten (idem, 399-400).

Vanuit een multiperspectivische invalshoek kan uit het voorafgaande geconcludeerd worden dat er over vele onderwerpen gesproken kan worden tijdens een zielzorggesprek. Men kan niet zeggen dat het pas als zodanig gekwalificeerd wordt als het woord God valt of geloof, of wanneer typisch christelijke thema's besproken worden. Tegelijk kunnen christelijke inhouden volgens Nauer door geestelijk verzorgers op vele manieren aan de gesprekspartner ter beschikking gesteld worden. Hierbij is het van belang om rekening te houden met de volgende aandachtspunten. Bij het expliciet thematiseren van geloofsinhouden geldt de openheid en de gespreksbereidheid bij de gesprekspartner als grondvoorwaarde. Religieus-spirituele thema's zijn niet de

Hoe kom ik thuis?

‘eigenlijke’ thema’s die ‘wereldlijke’ thema’s overbodig maken. Als twee onderscheiden vormen van de geschapen werkelijkheid bezitten beide ook onafhankelijk van elkaar hun rechtvaardiging en digniteit. Wanneer het in het gesprek mogelijk is om profane en religieuze thema’s met elkaar te verweven, zonder dat het religieuze en het profane afgevlakt wordt of zelfs overboord gegooid wordt, kan volgens Nauer de existentiële dieptedimensie van het gesprek aan scherpte winnen. Manipulatieve gespreksstrategieën, zoals het afdwingen van een breuk of het hanteren van militante strijdmetaforiek, dienen vanuit een multiperspectivische invalshoek omwille van de vrijheid van iedere mens nooit gebruikt te worden (idem, 400).

Bovendien is het niet nodig om religieuze thema’s uitsluitend te identificeren met de inhouden van het christelijke geloof. Vanuit een multiperspectivische invalshoek kan men zich aansluiten bij het pleidooi van het transversale concept om individueel afgestemde, situatieaangepaste en multicultureel transparante basisverhalen te ontwikkelen. Duidelijk blijkt dat de elementen die Nauer aanreikt voor de ontwikkeling van een multiperspectivische zielzorgconcept niet exclusief, reductionistisch of verkondigend opgevat moeten te worden. Nauer wil met haar *Kompendium* een verbreding van het denken over zielzorgconcepten stimuleren.

6.4.3. Theologische fundering en Godsbeeld

Nauer ziet drie wegen waarop de diverse zielzorgconcepten theologisch worden gefundeerd: middels dogmatiek, door gebruik van tekstfragmenten uit de Schrift en door gebruik van kerkelijke documenten.

De eerste weg is die van de dogmatiek. De dogmatische fundering is vooral bij de bijbelse concepten bijzonder uitgewerkt. Toch wordt ook in de psychologische en sociologische concepten op het belang van een dogmatische fundering gewezen. Nauer illustreert de zinvolheid van een dogmatische fundering binnen een multiperspectivische invalshoek aan de hand van de protestantse categorie van de ‘rechtvaardiging’. Dit begrip omvat de individuele en de universele rechtvaardiging. Het kan een goed vertrekpunt zijn voor de theologische fundering van een zielzorgconcept als het niet alleen het humaniserende karakter voor de individuele mens accentueert, maar ook een bijdrage levert om op het individu gecentreerde verengingen van zielzorg te vermijden door het universeel kosmisch karakter van dit begrip. Een universele invulling van het rechtvaardigingsbegrip is in staat om zielzorg in haar sociale, structurele, politieke en ecologische dimensie open te breken (idem 403).

Ook het begrip eschatologie kan bij de fundering van zielzorg een rol spelen als het op individuele en universele wijze wordt gebruikt. In de charismatische zielzorg leidt dit tot een dualistisch wereldbeeld, dat ertoe bijdraagt om mensen onder prestatiedruk te zetten. Wanneer het begrip eschatologie met de categorie van het Rijk Gods verbonden wordt, wat vooral in sociologische concepten gebeurt, kan het ertoe aanzetten om in zielzorg de voorlopigheid en de gebrokenheid van alle levens- en

sociale vormen constructief kritisch te accepteren (idem, 403). Bij het ontwikkelen van een multiperspectivisch zielzorgconcept kan – zoals reeds beschreven – het begrip triniteit van grote betekenis zijn omdat het aandacht heeft voor het plurale. Ook het opnemen van de pneumatologie kan vruchtbaar zijn. Een eenzijdige en individualistisch interpretatie van de H. Geest, waartoe de charismatische zielzorg neigt, kan vanuit een multiperspectivische invalshoek afgewezen worden. De aandacht voor de religieuze ervaring is in de drie groepen van concepten terug te vinden. Vanuit een theologisch gefundeerd verstaan van de incarnatie staat in de psychologische en sociologische concepten niet zozeer de individuele ervaring van de H. Geest centraal, maar *“de ervaarbare aanwezigheid van God in tussenmenselijke contacten en in sociaal engagement”* (idem 404).

In de kerygmatische zielzorg, de pastorale counseling, de diaconale zielzorg, de politieke zielzorg en de feministische zielzorg staat telkens één theologische invalshoek centraal. Deze werkwijze is vanuit een multiperspectivische invalshoek volgens Nauer mogelijk, mits daardoor transversale overgangen naar andere theologische uitgangspunten niet uitgesloten worden. De neiging om te komen tot een metaverhaal dient voortdurend bevraagd te worden.

Een tweede weg tot theologische fundering loopt op basis van tekstfragmenten uit de Schrift. Hierbij kan vanuit een multiperspectivische invalshoek gewezen worden op het gevaar van een selectieve en eenzijdige lezing van de Schrift. Niet alleen de kerygmatische zielzorg en de charismatische zielzorg, maar bijvoorbeeld ook de gesprekspsychotherapeutisch georiënteerde zielzorg, kunnen hierom kritisch bevraagd worden. Volgens Nauer (idem, 405-406) zijn er bij de concepten uit de drie groepen twee verschillende manieren van omgaan met de Schrift. De eerste manier gebruikt aparte tekstfragmenten uit het Oude of het Nieuwe Testament om tot een theologische fundering van het eigen concept te komen. Soms wordt door verschillende concepten op dezelfde tekstfragmenten beroep gedaan. Zowel in de helende zielzorg als in de diaconale zielzorg staat bijvoorbeeld het verhaal van de Barmhartige Samaritaan centraal. Vanuit een multiperspectivische invalshoek kan men ervoor kiezen om creatief met de rijkdom van teksten uit de Bijbel om te gaan. Concreet betekent dit dat men zich bij de ontwikkeling van een zielzorgconcept zowel op aparte tekstfragmenten als op rode draden uit de Schrift kan baseren.

Nauer zegt dat men hierbij wel met twee criteria rekening moet houden. Op de eerste plaats kan men aan bepaalde fragmenten geen absolute betekenis toe kennen. Op de tweede plaats moeten teksten die op sporen wijzen van geweld en van onmenselijkheid of die kunnen bijdragen tot het negeren van structurele, maatschappijpolitieke of ecologische verbanden, omzichtig gebruikt worden. Als derde weg kan men kerkelijke documenten gebruiken om een concept theologisch te funderen, bijvoorbeeld de teksten van het Tweede Vaticaans Concilie. De laatste werkwijze wordt vanuit een multiperspectivische invalshoek positief beoordeeld, op voorwaarde dat hierdoor het multiperspectivische denken wordt aangemoedigd (idem, 406).

Hoe kom ik thuis?

Hoe verhouden deze drie funderingsvormen zich tot elkaar binnen het Godsbeeld van een multiperspectivisch zielzorgconcept? Het belangrijkste is dat tegengestelde Godsbeelden noch geëlimineerd, noch geharmoniseerd worden. Door de psychologische concepten wordt volgens Klessmann (1989, 117) eenzijdig de nadruk gelegd op een liefhebbende, accepterende, vergevende God. Uitgesloten zijn de bijbelse symbolen van de toorn van God, van zijn straf, van het oordeel, van de hel. *“Op die manier werd de God van de Liefde soms tot een lieve, ongevaarlijke God, en bestond ook het gevaar dat de uitsluitend ‘aanvaardende zielzorg’ ongevaarlijk werd.”* Dit standpunt van Klessmann hoeft volgens Nauer niet begrepen te worden als een pleidooi voor een terugkeer naar Godsbeelden die de mensen angstig maken of waarbij God als de totale Andere wordt gezien. Het is een pleidooi voor een meervoudig Godsverstaan, waarbij er voldoende aandacht is voor de spanningsverhouding tussen de immanentie en de transcendentie die de bijbelse God kenmerkt (Nauer 2001, 406). Ook een diversiteit aan Godsbeelden mag dus in een multiperspectivisch concept een plaats hebben.

6.4.4. Mensbeeld en ziektebeeld

De mens als wezen dat ‘Coram Deo’ leeft, ligt meer of minder theologisch uitgewerkt ten grondslag aan alle genoemde zielzorgconcepten. De theologisch-bijbelse concepten willen de mens vanuit het specifieke christelijke openbaringsgeloof en vanuit de christelijke traditie verstaan. Het mensbeeld van het mystagogische, dat zich baseert op de dogmatisch gefundeerde en integrale mensvisie van Rahner, en dat verrijkt is met theorie-elementen uit de dialogische en communicatieve filosofie, wordt vanuit multiperspectivische invalshoek als waardevol beschouwd. Het is de verdienste van het mystagogische concept dat het de spirituele dimensie in de existentie van de mens onder de aandacht brengt. Een eendimensionaal mensbeeld dat zich exclusief op de Bijbel baseert, kan vanuit een multiperspectivische invalshoek afgewezen worden, evenals de tendens om de mens primair als zondig en bijgevolg als een negatief, schuldig en tekortschietend wezen te beoordelen.

Deze visie op de mens is vooral bij de kerygmatische, nouthetische, Bijbelse, en charismatische conceptvarianten terug te vinden. Nauer gaat akkoord met Scharfenberg (1990, 146), die stelt dat het zondige handelen van de mens niet als enige leessleutel van de menselijke existentie beschouwd kan worden. Dit betekent anderzijds niet dat zonde en schuld als reële ervaringen van de mens geloofend of genegeerd kunnen worden. In de Bijbelse en de begeleidende zielzorgconcepten wordt het theorie-element van de zondigheid van de mens in spanningsverhouding gebracht met de categorieën van de rechtvaardiging, het schepsel zijn en het beeld zijn van God. Vanuit een multiperspectivische invalshoek kan voor een dergelijk mensbeeld waardering uitgesproken worden. In de charismatische concepten wordt ten slotte sterk gewerkt met de antropologische axioma's van de gedragstherapie en de cognitieve therapie. Vanwege de nadruk op verstand en wil wordt door Nauer (2001, 415) gewaarschuwd voor ééndimensionaliteit.

Door de oriëntatie op een bepaalde therapieschool is het gevaar van een antropologische eendimensionaliteit ook bij de psychologische concepten aanwezig. Vanuit een multiperspectivische invalshoek is het belangrijk de verschillende invalshoeken te erkennen en deze – in een transversaal denkproces – samen te bezien en ook het mensbeeld theologisch-kritisch te doordenken. In de pastorale counseling en de gesprekspsychotherapeutische georiënteerde concepten is volgens Nauer een verscherpte theologische blik terug te vinden voor de waarde en de vrijheid van de mens, voor de in hem liggende positieve bronnen, zijn zelfactualiserende, zelfhelende en zelfhelpende krachten. Deze positieve kijk kan theologisch vanuit Gods scheppingswil geduid worden. Veel antropologische bouwstenen die in de psychologische concepten terug te vinden zijn, kunnen een plek hebben in een multiperspectivisch zicht op de mens, mits zij niet voor absoluut worden gehouden.

De volgende dimensies kunnen genoemd worden: de dimensie van het (collectief) on-bewuste (dieptepsychologisch georiënteerde concept), de dimensie van het lichaam, de zintuiglijkheid en het gevoelsleven (gestalttherapeutisch georiënteerd concept), de zindimensie (logotherapeutisch georiënteerd concept), de dynamische, autopoëtische en systeemdimensie (systeemtherapeutisch georiënteerd concept), de ethische dimensie (ethische zielzorg) en de relationele dimensie (gestalttherapeutisch en systeemtherapeutisch georiënteerd concept). Vanuit een multiperspectivische invalshoek kunnen die verschillende dimensies ook in de toekomst met elkaar in spanningsverhouding gebracht worden, waardoor de verschillen nog meer duidelijk worden en een kritische vergelijking mogelijk wordt die dienstbaar kan zijn voor de praktijk. Aanzetten hiertoe worden volgens Nauer (idem, 415-416) al gegeven vanuit de ethische en helend georiënteerde zielzorgconcepten.

De sociologische concepten zijn er volgens Nauer tot nu toe nog niet in geslaagd om een sociologisch gefundeerde antropologie te leveren, die ertoe zou kunnen bijdragen om Bijbels en psychologisch bepaalde eendimensionale gerichtheden open te breken ten gunste van een grotere contextsensibiliteit. De diaconale en communicatieve zielzorgconcepten hebben weliswaar de blik verscherpt voor de sociale dimensie en begrensdheid van de menselijke existentie.

Deze inzichten vanuit de sociologie worden echter niet voldoende systematisch doordacht in hun betekenis voor de theologie, en worden onvoldoende kritisch in verband gebracht met theologische veronderstellingen. Vanuit een multiperspectivische invalshoek is het belangrijk om de kritische vergelijking tussen de theologie en de antropologische inzichten uit de politieke wetenschappen, de sociologie, de ecologie, de cultuurwetenschap en de genderwetenschappen, verder te ontwikkelen (idem, 416).

Vanuit een multiperspectivische invalshoek heeft men volgens Nauer voorkeur voor een complex, dynamisch en meerdimensionaal mensbeeld. De antropologische bouwstenen die in de drie groepen van concepten terug te vinden zijn, hoeven niet tegen elkaar uitgespeeld en niet geharmoniseerd te worden. Bij de idee van een

Hoe kom ik thuis?

meerdimensionaal mensbeeld, waarbij de verschillende aspecten van het mens-zijn in een gelijkwaardige spanningsverhouding met elkaar worden gehouden, denkt men spontaan aan de ‘holistische’ mensvisie.

Nauer waarschuwt ervoor om niet te lichtzinnig met een dergelijk begrip van heelheid om te springen, zeker niet in het kader van zielzorg, waar men voortdurend met het fragmentarische en het deficiënte van de menselijke existentie wordt geconfronteerd. Ze verwijst hierbij naar Eibach (1996, 66) die er kritisch op wijst, dat het niet juist is om als geestelijk verzorger te pretenderen dat men een integraler mensbeeld heeft dan alle andere, seculiere en esoterische psychotherapievormen. Het streven naar een alomvattend afgesloten holistisch mensbeeld kan gemakkelijk weer een metaverhaal worden. Bij het ontwikkelen van een mensbeeld gaat het erom een dynamische openheid te betrachten voor de steeds in verandering zijnde aspecten van de menselijke existentie. Het dynamische karakter van het mens-zijn kan theologisch-eschatologisch geduid worden. De mens is onder aardse omstandigheden nooit volledig te vatten. Het fragmentarische en geheimkarakter springt hierbij in het oog, en kan niet met een theologisch metaverhaal toegedekt worden (Nauer 2001, 417).

De begrippen die Nauer in haar *Kompendium* aanlevert voor de ontwikkeling van een dynamisch en meerdimensionaal mensbeeld, zijn ontleend aan menswetenschappen zoals de psychologie en de sociologie, en aan de theologie. Nauer bouwt haar beeld in de eerste plaats op vanuit de existentie. Daarnaast benadrukt ze (idem, 417) het fragmentarische, deficiënte en dynamische karakter van de menselijke existentie, zodat er niet naïef over eenheid gesproken kan worden. Vanuit de existentie komt zij uit bij het transcendente, God, het ‘gesteld zijn’ van de mens. In latere werken ontwikkelt zij haar eigen meerdimensioneel mensbeeld.

6.4.5. Rol- en competentieprofiel

Vanuit een multiperspectivische invalshoek wordt de voorkeur gegeven aan een rolprofiel, dat samengesteld is uit onderscheiden rollen, die ontleend zijn aan de drie groepen van concepten. Een divers rolprofiel beantwoordt aan de verwachtingen van de geestelijk verzorger zelf, de doelgroep en de context. Het weerspiegelt volgens Nauer de pluraliteit en de spanningsverhoudingen die de werkelijkheid kenmerken. Een geestelijk verzorger heeft de vrijheid om creatief met een variëteit aan rollen om te gaan. Hij is niet gebonden aan starre rolvoorschriften, maar heeft als opdracht om op flexibele wijze overgangen naar en tussen verschillende rollen te realiseren, met inachtneming van de behoeften van het moment en zijn eigen mogelijkheden en vaardigheden. Het is hem toegestaan om steeds opnieuw ‘uit de rol te vallen’ en ‘over de eigen rolschaduw te springen’ (idem, 420).

Een keuze voor een diversiteit aan rollen betekent niet dat elke rol mogelijk is. Vanuit welomschreven criteria dient men een rolprofiel kritisch te overwegen.

Deze bevraging wordt aangemoedigd als onderscheiden rollen met elkaar in spanningsverhouding worden gebracht. In alle drie groepen van concepten zijn er volgens Nauer (idem, 420) rolomschrijvingen terug te vinden die niet beantwoorden aan de criteria van gerechtigheid, pluraliteit en humanisering. Er zijn ook rollen die 'op het randje zijn' en om die reden bijzonder kritisch bekeken dienen te worden. Bij gerechtigheid gaat het erom rekening te houden met machtsverhoudingen tussen rollen en bijzondere aandacht te hebben voor rollen die minder vaak expliciet worden ingenomen.

Bij pluraliteit gaat het erom dat verschillende rollen in hun eigenheid erkend worden en blijvend met elkaar in spanningsverhouding worden geplaatst. Pluraliteit betekent ook dat het mogelijk is dat dezelfde rollen bij verschillende concepten terug te vinden zijn. Dit impliceert dat zij vanuit verschillende invalshoeken geduid en gehanteerd kunnen worden. Een definitief toekennen van rollen aan bepaalde concepten is niet bij voorbaat mogelijk. Bij dit proces van toekenning zijn theoretici en praktijkmensen gelijkwaardige gesprekspartners. De indeling in drie conceptgroepen die Nauer maakt heeft principieel een voorlopig karakter. Pluraliteit kan namelijk ook betekenen dat verschillende rollen ook door mensen uit andere disciplines dan die van de pastorale zielzorg opgenomen kunnen worden. Humanisering betekent dat een rol niet aanzet tot een continue eenzijdige focus op een deeldimensie van de mens of tot een verwaarlozing van de context.

Nauer geeft een opsomming van een aantal rollen die afgewezen of bijzonder kritisch bekeken dienen te worden vanuit de criteria gerechtigheid, humanisering en pluraliteit.⁸ Bij de bijbelse concepten geldt dit onder meer voor de rollen: instrument van God, getuige van God, vertegenwoordiger van Gods Liefde, waker over het geloof, geloofsexpert, professioneel in geloof, missionaris, verkondiger, vermaner, instructeur, bemiddelaar van heil, het voorbeeld, beter wetende, gedragstrainer, defecten wegnemende, christelijke psycholoog, herder, onmachtige, mee lijdende, vriend en broeder.

Bij de psychologische concepten gaat het onder meer over de rollen van therapeut, adviseur, crisismanager, probleemexpert, zinstichter, rustgever, communicatie-expert, biografiehersteller, liefhebbende en helende. Bij de sociologische concepten worden door Nauer onder meer de rollen vertegenwoordiger van naastenliefde, politieke functionaris, publieke figuur, manager, geldinzamelaar, organisator, personeelsbeleidexpert, manusje van alles, animator en cultusaanbieder genoemd.

Nauer (idem, 420-21) noemt ook een aantal rollen die volgens haar beantwoorden aan de door haar onderscheiden criteria, mits de geestelijk verzorger bereid is ze voortdurend kritisch te bevragen door ze met elkaar in spanningsverhouding te brengen.

⁸ Mijns inziens kan men de rollen op deze manier niet uitputtend en definitief beoordelen. Elke rol kan immers ook nog slecht of goed gebruikt worden. Bij de beoordeling van rollen zijn de genoemde criteria van belang. Daarnaast is het gebruik van een rol in een bepaalde context ten aanzien van een gestelde vraag een belangrijke factor.

Hoe kom ik thuis?

Bij de bijbelse concepten kunnen onder meer ambtsdrager, vertegenwoordiger van de kerk, theoloog, bijbelkenner, biechtvader, sacramentenbedienaar, bidder, geroepene, spirituele mens, in God rustende mens, Godzoeker, spirituele grensganger, trooster, voorspreker, begeleider, degene die erbij blijft en medemens genoemd worden. Bij de psychologische concepten vermeld ik de rollen van gesprekspartner, deelnemer aan discussie, verdediger van een thema, voorzitter, faciliteerder, vertegenwoordiger van het zinprincipe, iemand die groei stimuleert, symboolspecialist, klaagmuur, gever van impulsen, rustverstoorder en coalitiepartner. Bij de sociologische concepten kan gedacht worden aan de rollen van spontaan handelende mens, helper van mensen in nood, stem van stemlozen, verdediger van rechtelozen, profeet, aanklager van mistoestanden, medestrijder, ecologisch geëngageerde, kerk- en maatschappijcriticus, buitenstaander, institutionele grensganger, religieuze symboolfiguur, degene die weerstand biedt, vroedvrouw, iemand die ruimte in stand houdt, clown, degene die aanzet tot leven, bemiddelaar, voorbijganger, verhalenverteller, kunstenaar, creatieve mens, verdediger van pluraliteit en denker in spanningsverhoudingen.

Het competentieprofiel van geestelijk verzorgers kan vanuit een multiperspectivische invalshoek als een samenstelling van onderscheiden competenties gezien worden. Het concrete competentieprofiel dat een pastor zelf kiest, wordt medebepaald door zijn persoonlijkheid en door de specifieke kenmerken van zijn context. Door verschillende competenties in spanningsverhouding met elkaar te plaatsen, daagt Nauer de geestelijk verzorger uit om bij zichzelf en zijn taak stil te staan. De door haar genoemde competenties vragen om een persoonlijke toe-eigening, verdieping en aanvulling, willen zij effectief zijn. Het gaat er hierbij niet om te voldoen aan alle competenties, maar om te komen tot een eigen verantwoorde keuze.

Net zoals bij andere beroepsgroepen kan ten eerste een solide vakspecifieke competentie verondersteld worden. Dit betekent een theologische vakkennis, waaronder een kennis van verschillende zielzorgconcepten. Daarnaast vermeldt Nauer (idem, 422) de vaardigheid om met de Heilige Schrift en met specifieke religieuze methoden om te gaan. Hierbij hoort het kunnen hanteren van en het onderscheiden van metaforische en conceptuele taal. Naast de theologische vakkennis en vaardigheden is het belangrijk dat de geestelijk verzorger ook beschikt over interculturele competenties. Een postmodern geestelijk verzorger kan het zich niet veroorloven om alleen de eigen christelijke religie te kennen. Er wordt van hem verwacht dat hij met andere levensbeschouwelijke taalvelden respectvol kan omgaan. Wanneer een geestelijk verzorger vertrouwd is met andere religies en wereldbeschouwingen, beschermt hij zichzelf ook tegen een enge en zelfbetrokken geloofsbeleving. Nauer (idem, 422) vult de filosofische competentie van een pastor in als een pluraliteit- en transversaliteitcompetentie. De postmoderne pastor heeft als taak om bewust, op filosofisch gefundeerde wijze, ervoor te kiezen deze competentie in te oefenen in de praktijk. Nauer citeert hierbij Welsch (1988a, 62) die deze competentie omschrijft als *“een bijzonder vermogen om onderscheidingen waar te nemen, opmerkzaam te zijn*

voor het heterogene, een neus te hebben voor het afwijkende en voor meningsverschil". Naast een filosofische competentie, maar niet helemaal los daarvan, verwijst Nauer ook naar de kunstzinnige competentie.

Nauer (2001, 422-423) benadrukt daarnaast het beschikken over een eigen geloofs-competentie en spiritualiteit. Het hoort bij de professionaliteit van de geestelijk verzorger om vanuit zijn geloof te handelen en zijn geloof voortdurend te bevragen. Nauer citeert Winkler (2000, 463), die benadrukt dat een geestelijk verzorger zich de vraag moet stellen hoe zijn gelovig handelen zich verhoudt tot zijn persoonlijk denken, voelen en handelen. Hierbij hoort het vermogen om de eigen geloofsbeleving en spiritualiteit ter sprake te brengen. Fuchs (1995, 76) spreekt vanuit een genadetheologische invalshoek over de persoonlijke spiritualiteit als een hermeneutische sleutel voor de geloofwaardigheid van zielzorg. Naast een eigen geloofsbeleving en spiritualiteit is het belangrijk dat de pastor over het vermogen beschikt om op een verantwoorde en creatieve wijze andere mensen voor het religieuze, het spirituele en God te sensibiliseren. Het kunnen opmerken, verwoorden en verhelderen van deze dimensie kan hierbij genoemd worden. Het gaat hier om de mystagogische competentie die in het mystagogisch en energetisch zielzorgconcept centraal staat. Deze competentie kan volgens Nauer niet los gezien worden van een religiekritische competentie. De vrijheid van de ander staat hierbij steeds centraal.

Vervolgens noemt Nauer (2001, 223) bij de persoonlijke competentie van een geestelijk verzorger zaken als: aandacht hebben voor het eigen lichaam, de eigen seksualiteit, de psyche en het verstand, de competentie opgedane ervaringen constructief in het eigen levensverhaal te integreren en het daarbij horende vermogen tot zelfreflectie en zelfkritiek. Het kunnen omgaan met eigen grenzen en beperkingen, aandacht hebben voor de eigen motivatie en het in evenwicht kunnen houden van het professionele en het privé-leven behoren hier ook toe. Nauer benadrukt bij de persoonlijke competentie dat de mens als historisch wezen steeds fragmentarisch blijft. Ook de aandacht voor de eigen intuïtie, die bij het charismatische concept benadrukt wordt, kan binnen een multiperspectivisch zielzorgconcept een plaats krijgen. Belangrijk hierbij is dat intuïtie niet volledig los van reflectie kan gezien worden.

Omdat zielzorg een tussenmenselijk gebeuren is, spelen voor de geestelijk verzorger sociale competenties ook een belangrijke rol. Hierbij horen alledaagse competenties als: "*hoffelijkheid, contactvaardigheid, tactgevoel, discretie, sensibele, betrouwbaarheid, geheimen kunnen bewaren, evenwicht hebben tussen afstand en nabijheid, tolerantie, geduld, zelfironie en humor*" (idem, 423). Ook het kunnen omgaan met conflicten kan hierbij vermeld worden.

Ook over psychotherapeutische competenties dient de geestelijk verzorger te beschikken. Dit zijn onder meer het kunnen zien en hanteren van stimulerende en belemmerende factoren in de communicatie, het omgaan met groepsdynamiek, aandacht besteden aan bewuste en onbewuste interactieprocessen, het creëren van een

Hoe kom ik thuis?

vertrouwensrelatie op basis van acceptatie, congruentie en empathie. Ook het kunnen opmerken, verwoorden en verhelderen van zingevingsvragen kan hiermee in verband gebracht worden. Het eigene van de pastoraal-psychologische invalshoek is volgens Nauer dat het instrumentarium ingebed dient te zijn in het vak van de geestelijk verzorger, zodat deze niet tot een 'halve psycholoog' wordt. Nauer (idem, 424-425) wijst met betrekking tot de psychotherapeutische competenties op het gevaar van een te ver doorgedreven en eenzijdige professionalisering, en de noodzaak van een theologische doordenking van deze competenties.

In de praktijk maakt de geestelijk verzorger bijna altijd deel uit van een organisatie. Daarom hoort een solide managementcompetentie, die bestaat uit visiebepaling, strategieontwikkeling, coördineren, administratief en financieel beleid, kwaliteitsmanagement en personeelsbeleid ook tot zijn bagage. Specifieke competenties die horen bij teamontwikkeling, interdisciplinair overleg, externe communicatie, het aanbieden van vorming, organisatieontwikkeling en cultuurverandering kunnen hierbij ook genoemd worden. Vanuit een multiperspectivische invalshoek worden deze competenties speciaal onder de aandacht gebracht, omdat geestelijk verzorgers hiervoor tot nu toe weinig vormingsmogelijkheden krijgen. Daarnaast verwijst Nauer (idem, 423) naar de structurele competentie. Zij doelt hiermee op het professionele vermogen tot organisatiekritiek, kerkkritiek en maatschappijkritiek. Ze spreekt tot slot ook over het vermogen tot maatschappijanalyse. Nauer (idem, 425) vermeldt hierbij opnieuw dat pastores hiervoor tot nu toe weinig vormingsmogelijkheden krijgen.

6.4.6. Dagelijkse zielzorg en methodekeus

Nauer (idem, 427) stelt dat multiperspectivische zielzorg zich tot iedereen richt. Het is zielzorg met individuen of groepen, die niet afhankelijk is van het behoren tot een geloofsgemeenschap. Ook is zij onafhankelijk van nationale of culturele herkomst, sociale of economische status, geslacht, leeftijd, opleiding of gezondheidstoestand. De zielzorger staat klaar voor hen die zich tot hem richten. Het beperken van de adressanten die in bijbels georiënteerde concepten wordt aangetroffen is af te wijzen. Wel is multiperspectivische zielzorg op het visioen van het Rijk Gods gericht.

Nauer stelt dat vanuit een multiperspectivische invalshoek aan het zielzorggesprek een centrale waarde kan worden toegekend. Dit wordt ook in de drie groepen van concepten min of meer beklemtoond. Vooral de psychologische concepten hebben hiervoor een veelvoud aan methoden aangereikt. De gesprekstechnieken en attitudes uit de cliëntgerichte therapie zijn hierbij het meest gekend en verspreid. Josuttis (1974, 600) maakt hierbij wel een kritische opmerking. Het is voor hem niet toevallig dat juist theologen zich door deze gespreksmethodiek aangesproken voelen. Hij meent dat dit te maken heeft met hun sterke neiging tot zelfovergave en zelfverloochening en met de angst voor conflicten die in het kerkelijke milieu breed verspreid zijn. Vanuit een multiperspectivische invalshoek kan een oriëntering aan één therapierichting sterk

afgeraden worden. De geestelijk verzorger wordt aangemoedigd om zich vertrouwd te maken met verschillende therapierichtingen. Hierbij kunnen een aantal criteria genoemd worden. Het is belangrijk dat een geestelijk verzorger beseft dat hij geen therapeut is, en bijgevolg therapeutische methoden niet als behandeling inzet, maar hen als nuttige impulsen in zijn werk begrijpt en gebruikt. Methoden, waarvan het gebruik een jarenlange vorming veronderstelt, kan een pastor enkel toepassen wanneer hij zelf onder deskundige begeleiding dit langdurige leerproces heeft doorlopen.

In de veelheid van therapiemethoden zijn niet alleen die voor de zielzorg interessant, waarvan de efficiëntie in klinische studies is aangetoond. Indien dit het geval zou zijn, zou aan de gedragstherapie een centrale betekenis moeten worden toegekend. We zagen reeds dat de gedragstherapie sterk bevraagd wordt omdat ze slechts één dimensie van het mens-zijn benadrukt. Dit gaat in tegen het humaniseringscriterium. Omwille van het gerechtigheidsprincipe is het belangrijk om ook die methoden onder de aandacht te brengen, die tot nu toe in het wetenschappelijke discours minder centraal stonden. Er wordt hierbij bijzondere waardering uitgesproken voor methoden die gericht zijn op een integrale waarneming van zichzelf en de ander. Nauer (2001, 432) noemt de creativiteitsbevorderende en de lichaamsgerichte methoden, die bij het gestalttherapeutisch georiënteerd concept, het systeemgerichte concept en het feministische concept een belangrijke rol spelen. Psychotherapeutische methoden die op basis van een reconstructie rechtstreeks aan de Schrift worden ontleend, kunnen omwille van hun exclusiviteitsaanspraak bijzonder kritisch bevraagd worden. Deze methoden baseren zich op een fundamentalistische Schriftinterpretatie. Tot slot kan er vanuit een multiperspectivische invalshoek op gewezen worden dat theologische betekenisgeving en het beroep doen op therapeutische methoden elkaar niet uitsluiten. Het gaat erom beide invalshoeken in hun eigenheid te herkennen en met elkaar in spanningsverhouding te brengen (idem, 430-432).

Een tweede belangrijk element in de zielzorg is de liturgie, het symbolisch en ritueel handelen. In de drie groepen van concepten wordt hierop gewezen. De bijbelse groep wijst op het belang van de biecht en het biechtgesprek, de gemeenschapsliturgie en de liturgie die te maken heeft met levensovergangen. Binnen de psychologische concepten is vooral bij het dieptepsychologisch georiënteerd concept een bijzondere sensibele voor symbooltaal terug te vinden. De sociologische concepten scherpen de blik voor de creatieve dimensie van het 'heilige spel'. Zij dagen ertoe uit om "*symbolen en rituelen kritisch te bevragen, te deconstrueren en te creëren*" (idem, 427). Nauer citeert in deze context Englert (1996, 160) die stelt dat de esthetiseringstendens van de postmoderne levenscontext gepaard gaat met een groeiende sensibele voor vormen, gebaren en symbolen, waardoor een gunstig klimaat voor het verstaan van een sacramentele communicatie is ontstaan. Nauer wijst ook op het mogelijke gevaar van het gebruik van christelijke methoden, symbolen en handelingen. Zij mogen niet magisch of objectivistisch misbruikt worden. De gerichtheid op de gehele persoon en het symbolisch verstaan vormen het uitgangspunt. Het persoonsprincipe beschermt

Hoe kom ik thuis?

tegen archaïsche blindheid en kerkelijk misbruik. *“Het symbolisch verstaan houdt het verschil tussen het betekende en de betekenaar open, waarbij het goddelijke tegelijk aanwezig en verborgen blijft en Gods Geest de vrijheid behoudt om te waaien en te werken waar Hij wil”* (Gestrich 1998, 181).

Ook het gebed blijft een belangrijk element binnen zielzorg. Vooral de bijbelse concepten kennen hieraan een belangrijke waarde toe. Wil dit bidden verantwoord zijn, dan is het van belang dat het beantwoordt aan de criteria die gesuggereerd zijn met betrekking tot het sacramentele, symbolische en rituele handelen. Contemplatieve en spirituele methoden, die bij het begeleiden, energetische en mystagogische concept een belangrijke rol spelen, worden vanuit een multiperspectivische invalshoek zeer gewaardeerd. Nauer wijst in dit verband op de metafoer van de ‘lege handen’, die betrekking heeft op het als pastor zwijgen met en voor de ander (Nauer 2001, 430).

Een vierde element is het werken met de Schrift. De bijbelse concepten wijzen uitvoerig op het belang ervan. Zij zijn echter niet alle vrij van een fundamentalistisch omgaan met de Schrift, waardoor zij er directe handelingsimperatieven aan ontleen. De sociologische concepten hebben volgens Nauer (idem, 428) de blik geopend voor een ervaringsgeoriënteerde, biografische, narratieve, historisch-kritische, interculturele, sociaal-historische, creatieve, feministische, deconstructieve, esthetische, bibliodramatische en experimenterend spelende omgang met de Schrift. Vanuit een multiperspectivische invalshoek kan een pleidooi gehouden worden voor het gebruik van de Schrift in de zielzorgpraktijk. Het dient echter te gebeuren op een wijze die de vrijheid en de handelingsmogelijkheden van de pastorant opent en verdiept.

Bij de sociologische concepten is er een verbreding van de zielzorgpraktijk waar te nemen. Naast de individu-gecentreerde en liturgische activiteiten vestigen zij gelijkwaardig de aandacht op de structureel georiënteerde, de maatschappelijke, de sociaal-publieke en de kerkpolitieke activiteiten. Bij deze concepten ligt ook de nadruk op netwerking binnen en buiten de kerk. De sociologische concepten kennen een bijzondere waarde toe aan het participatie- en het delegatieprincipe. Het werken met vrijwilligers en de interdisciplinaire samenwerking kan vanuit deze concepten verantwoord worden. In het transversale zielzorgconcept gaat de geestelijk verzorger in de spanningsverhouding staan tussen een gerichtheid op de context en een kritische, profetische afstand. In dit concept wordt ook de aandacht gewekt voor de zintuiglijke dimensie, het inrichten van ruimten en het vieren van feesten. De diaconale en communicatieve zielzorg wijst erop dat een pastor niet enkel gericht mag zijn op praktische problemen en crisissituaties. Ook de korte contacten en het informele gesprek zijn belangrijk in de zielzorgpraktijk, mits zij zich niet eenzijdig daartoe beperkt en een trivialisering van zielzorg wordt vermeden (idem, 432-433).

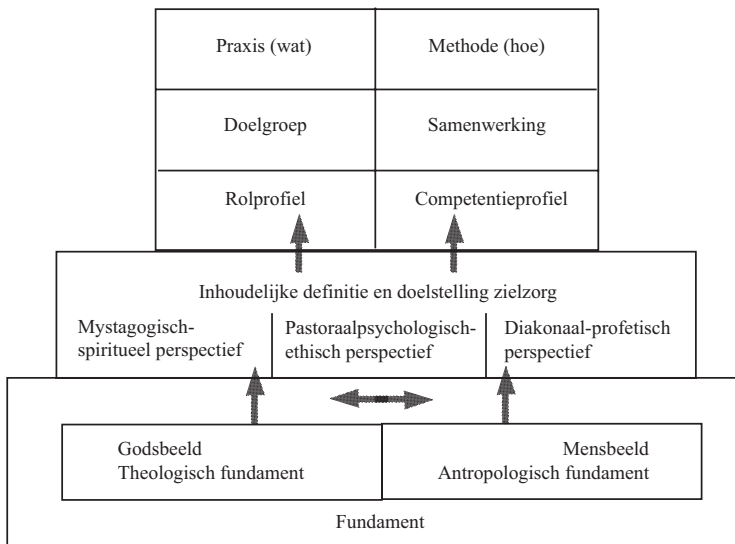
Nauer verwijst ook kort naar de organisatorische activiteiten die bij zielzorg horen. Het gaat om administratieve taken, het deelnemen aan vergaderingen, het maken van jaarverslagen, het structureel terugkoppelen aan verantwoordelijken, het engagement in beroepsverenigingen, regionale, diocesane en nationale werk- en adviesgroepen.

Tot slot wijst Nauer op het belang van de eigen beroepshygiëne, de eigen spiritualiteitontwikkeling, het deelnemen aan supervisie en intervisie, het volgen van opleidingen, de permanente vorming en de beleidsmatige ondersteuning die hiervoor noodzakelijk is.

6.5. Een multidimensioneel zielzorgconcept

Aan het einde van het *Kompendium* ligt er een multiperspectiefvisch zielzorgconcept op tafel. In het boek *Seelsorge* werkt Nauer dit concept verder uit en creëert daarmee haar eigen zielzorgconcept dat een multidimensioneel karakter heeft. Dit betekent dat zij haar denken vanuit de verschillende kijkrichtingen verlaat en overgaat naar een spreken vanuit verschillende dimensies zoals die te vinden zijn in het fundament van het zielzorgconcept: het God- en mensbeeld.

Nauer (2007a, 249) pleit ervoor dat geestelijk verzorgers een eigen zielzorgconcept-competentie ontwikkelen. De zielzorger moet op de vragen naar het God- en mensbeeld, inhoud en de doelstellingen, het rolprofiel, competentieprofiel, praxiszwaartepunten en methodiek, een antwoord kunnen formuleren omdat hij zijn werk moet kunnen verantwoorden voor zichzelf, de organisatie waar hij in werkt, de opdrachtverstrekker en de beeldvorming in de samenleving (idem, 251). Schematisch ziet een zielzorgconcept er volgens Nauer (idem, 150) zo uit:



Figuur 6.1. zie noot ⁹

⁹ Deze figuur is overgenomen uit Nauer, *Seelsorge* (250) en door schrijver dezes vertaald en bewerkt.

Hoe kom ik thuis?

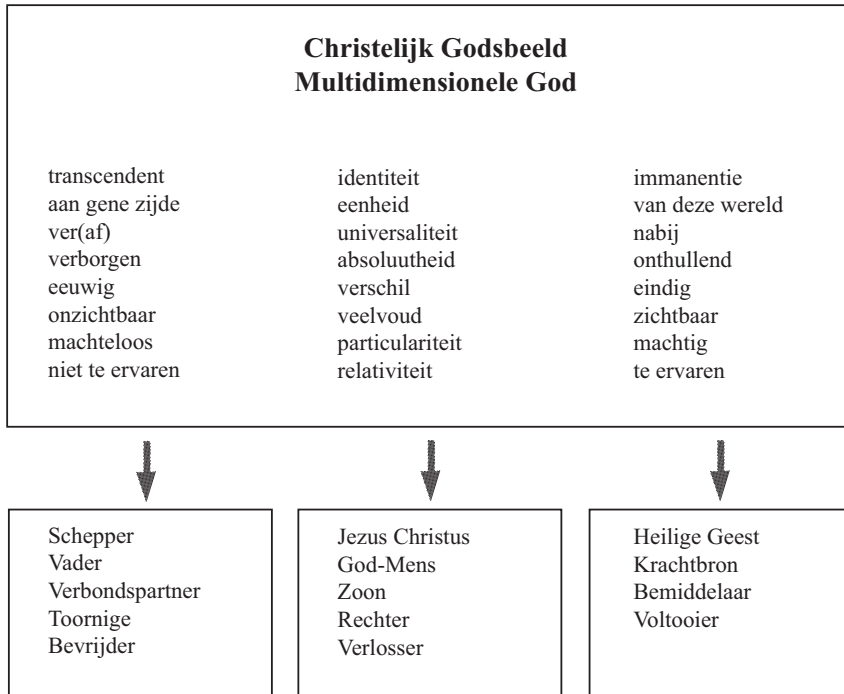
Het God- en mensbeeld vormen het fundament van een concept. Deze zijn op elkaar betrokken. Vanuit dit fundament wordt een inhoudelijke doelstelling geformuleerd die weer invloed heeft op het rolprofiel en het competentieprofiel et cetera. Tegelijkertijd zijn de praxis, de doelgroep, de samenwerking en dergelijke weer van invloed op de inhoudelijke definitie, et cetera. Deze laatste these betekent dat een zielzorgconcept in voortdurende verandering is. Het concept kent een eigen dynamiek (idem, 249-250). In deze paragraaf volgen we het zielzorgconcept zoals Nauer dit formuleert.

6.5.1. *Godsbeeld*

Zoals reeds beschreven acht Nauer in het kader van de pluraliteit het trinitaire godsbeeld het meest geschikt voor een multidimensioneel zielzorgconcept. Verschillende ervaringen van God, Jezus Christus en de Heilige Geest komen tot ons middels de Schrift, de mondelinge overleveringen, de kunst en in de individuele en collectieve verhalen van onze tijd. In deze ervaringen wordt God als Schepper ervaren, die de geschiedenis van mens en wereld draagt als 'enige' God. Hij is als een troostende moeder en een trouwe vader. God en mens staan in relatie met elkaar, hij heeft met mensen een verbond gesloten. Hij is de trouwe begeleider, de geduldige trooster, de nabije helper en de bevrijdende redder. Op deze God kunnen mensen vertrouwen (idem, 80). Daarnaast horen en lezen we ook over ervaringen van een donkere kant van God. God kan ver weg zijn, niet te ervaren. Er zijn ervaringen van geweld en toorn beschreven. God laat zich ervaren in licht en donker, de mens kan God liefhebben en vrezen. Het evangelie vertelt over de woorden en daden van Jezus. Hij zette mensen in het midden die aan de rand stonden. Zijn woorden waren niet veroordelend of moraliserend maar verbonden met het leven van alledag. De levenswijze van politieke en religieuze machten stelde hij aan de kaak. Jezus' leven staat geheel in dienst van het Rijk Gods. Zijn op medemenselijkheid gerichte praxis is een getuigenis van het Rijk Gods. Deze praxis kan diaconaal genoemd worden en is gericht op gerechtigheid, solidariteit en geweldloosheid, op helend handelend en het bestrijden van demonische machten. God is de spirituele krachtbron bij dit alles. Vanuit de verrijzeniservaring ontstond er een nieuwe kijk op de betekenis van Jezus. De levende God heeft Jezus niet overgelaten aan het niets van de dood maar hem deel laten hebben aan zijn leven. Het kruis wordt dan het symbool van de sympathie van God met de lijdende mens, ook en juist als hij niet ingrijpt. Ook kan men dan zijn leven zien als Gods zelfgave, Gods menswording.

In de menswording verbond God zich met de mensengeschiedenis. Bij de verrijzenis valt de beslissing over het leven van elke mens. Als deze zich laat betrekken in het Paasgebeuren van Jezus, dan wordt hij deelachtig aan Gods redding. Zo wordt hij opgenomen in de universele heilsgeschiedenis van God, die met de scheppingsgeschiedenis is begonnen, in de verlossingsgeschiedenis zich heeft verdicht en aan het einde van de geschiedenis de redding van alle mensen doet verhopen. De Heilige Geest is als levengevende, dynamische, creatieve, scheppende kracht in het

nu voor allen aanwezig. Zij is de Geest Gods, die haar oorsprong vindt in de Vader en de Zoon. Daardoor is zij ook geïnvolveerd in de boodschap van het Rijk Gods. Daarom kan men zeggen dat noodlijdende mensen en onrechtvaardige structuren de meest uitdagende plekken zijn voor de Geest. Schematisch ziet het Godsbeeld er als volgt uit.



Figuur 6.2. zie noot ¹⁰

Deze trinitaire structuur van het Godsbeeld levert een aantal belangrijke punten op voor de zielzorg:

- * Men kan zielzorg niet funderen in één dimensie van het Godsbeeld. Door de trinitaire structuur van het Godsbeeld is zielzorg altijd multidimensioneel.
- * Het geheim van de triniteit moet bewaard blijven. Het geheim van God overstijgt al wat beperkt is, dus ook elke constructie die we bedenken voor zielzorg.
- * De ambivalenties van de menselijke Godservaringen worden serieus genomen.
- * Zielzorg gelooft in de werkzaamheid van de Heilige Geest in culturen, religies en mensen.

¹⁰ Deze figuur is overgenomen uit Nauer, *Seelsorge* (104) en door schrijver dezes vertaald.

Hoe kom ik thuis?

- * Zij oriënteert zich op de kern van Jezus' boodschap: de realisering van het Rijk Gods op een wijze dat de spanning die zich in deze boodschap bevindt tussen het aangebroken en het komende Rijk Gods niet verdwijnt of vermeden wordt.
- * Zielzorgers pogen de realisering van het Rijk Gods verder te dragen. Zij doen dat in alle beperktheid.
- * Zij dienen zich verre te houden van zo goed als God te zijn of Jezus te willen imiteren.
- * God zelf draagt namelijk de zorg voor mensen, daarbij wordt niemand uitgesloten.

6.5.2. Mensbeeld

Naast het Godsbeeld beschrijft Nauer (2005, 2006, 2007a) een mensbeeld als fundament van een zielzorgconcept. Centraal in haar schema staat de term 'ziel', een begrip dat ze uitdrukkelijk theologisch uitwerkt.¹¹ Tegelijk maakt ze transversale overgangen tussen deze theologische inhouden en inzichten uit de menswetenschappen. Uitgangspunt van haar beschrijving is de tegenwoordigheid van God in het leven van de mens. De mens is een door God gewild schepsel, uniek in het bestaan, evenbeeld van God, verbondspartner, maar hij kan ook tot stof en as vergaan. Hij is verstrikt in schuld en zonden maar desondanks is er rechtvaardiging en onvoorwaardelijke genade van Gods kant: geliefd, verlost, begenadigd, bevrijd. De mens is uitgerust met een onaantastbare waardigheid en niet te verliezen waarde, die niet afhangen van gezondheid en perfectie, van ras, nationaliteit, klasse of van het juiste geloof. Vanuit christelijk opzicht is elk mensenleven heilig en waardevol, en daarom beschermwaardig. Schematisch ziet het mensbeeld er als volgt uit (zie figuur 6.3).

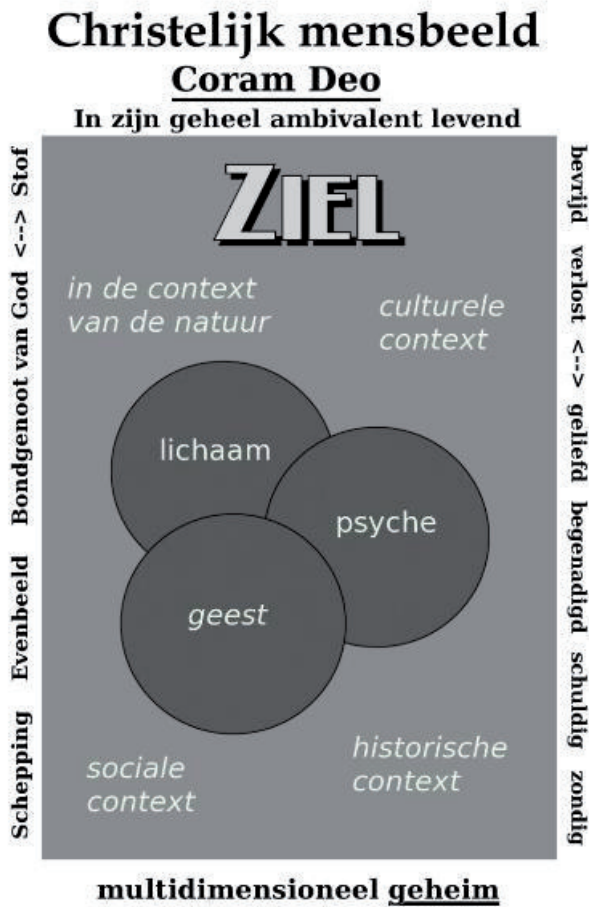
Vanuit christelijk opzicht is mens-zijn en persoon-zijn niet te scheiden.¹² Ondanks dood en oordeel is de mens opgenomen in de universele heilsgeschiedenis. De diverse elementen van de 'ziel mens' zijn aan de ene kant met elkaar verweven en aan de andere kant staan ze in een ambivalentie ten opzichte van elkaar. De mens is en blijft uiteindelijk een multidimensioneel geheim.

6.5.3. Definitie en doelstelling

Vanuit de theologische antropologie formuleert Nauer een definitie van zielzorg en meerdere doelstellingen. In algemene zin benoemt Nauer (2007a, 227) multidimensionele zielzorg als *“de bekommernis om de complexe en ambivalente mens in zijn totaliteit zowel in het dagelijks leven als in geluks- en crisismomenten en ondanks ziekte, handicap, gebrekkigheid, chronische ziekte, doodsangst, eenzaamheid, vertwij-*

¹¹ Zie de uitwerking van het begrip ziel in de inleiding.

¹² Nauer refereert hierbij aan Peter Singer die mens zijn en persoon zijn niet congruent acht. Hij verklaart mensen tot non-personen als ze niet kunnen voldoen aan het ideaal van het autonome individu.



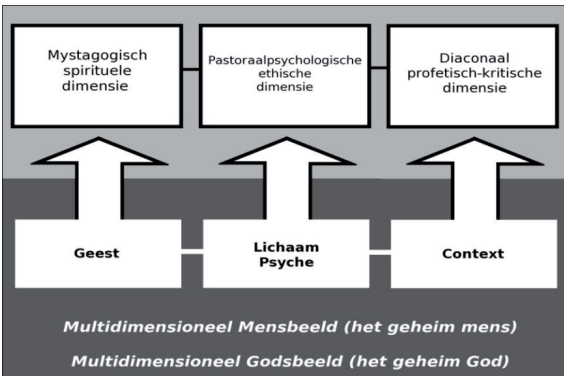
Figuur 6.3. zie noot¹³

feling, hopeloosheid, fragmentariteit, lijden, nood, armoede... In bijbelse termen gesproken betekent dat: er zorg voor dragen dat volheid van leven ervaren kan worden (Joh. 10, 10)."

Naast een algemene doelstelling formuleert Nauer een diversiteit aan doelstellingen. De doelstellingen worden gebundeld binnen drie kaders (Nauer 2007a, 150), die relateren aan verschillende dimensies – geest, context, lichaam en psyche – uit het multidimensionele mensbeeld (zie volgende pagina).

¹³ Deze figuur is overgenomen uit Nauer, *Seelsorge* (147) en door schrijver dezes vertaald

Hoe kom ik thuis?



Figuur 6.4. Zie noot¹⁴

Onderstaand schema geeft de drie kaders met de verschillende doelstellingen weer.

Mystagogisch-spirituele dimensie (geest)	Pastoraalpsychologische-ethische dimensie (lichaam en psyche)	Diagonaal-profetisch-kritische dimensie (context)
Geloofshulp, ondersteuning bij zoeken naar eigen spiritualiteit	Hulp in crisis en conflicten Advies bij ethische vragen	Bijdrage aan bevrijding uit onderdrukkende structuren, mensen hulp bieden door netwerken in te schakelen, materiële hulp geven
Missioneren: dienen van mensen en Rijk Gods door zelf spiritualiteit te verdiepen en deze naar buiten toe in gesprek te brengen	(Non) verbaal ontmoeten en begeleiden Met humor, creativiteit en ogenschijnlijke tegenstrijdigheid interveniëren	Sociale competentie bevorderen Ervaringen van gemeente-zijn mogelijk maken
Destructieve Godsbeelden loslaten	De ander als vreemde in zijn vreemd-zijn laten	Een ander standpunt innemen dan het gebruikelijke door dienend aanwezig te zijn voor de kwetsbaren
Kwaad en geweld ontdoen van zijn macht. Uitgangspunt daarbij is de kosmische strijd tussen het goede en het kwade	Levens- en geloofsgeschiedenis verbinden, o.a. door symbolen en metaforen	Concrete nood aanpakken en zelfhulp potentieel aanspreken
Hoop en vreugde verspreiden. (eschatologie)	Identiteitsvorming en subjectwording ondersteunen	Structuren analyseren, bekritisieren en veranderen
Zonden benoemen en schuld vergeven	Zinvindingsproces aanraken Tot onthaasten aanmoedigen	Samenleving mee gestalten geven vanuit begrippen als gerechtigheid, humanisering en barmhartigheid
Troosten en troostgrenzen accepteren	Zorg voor het lichaam	Politiek engagement
Onmacht/zinloosheid moet soms in solidariteit uitgehouden worden	Aan lichamelijke en psychische heling bijdragen niet door therapie maar door ondersteuning	Schepping bewaren

Figuur 6.5. zie noot¹⁵

14 Deze figuur is overgenomen uit Nauer, *Seelsorge* (150) en door schrijver dezes vertaald.
15 Deze figuur heeft als basis Schaubild 9 uit Nauer, *Seelsorge* (150). De verschillende doelstellingen zijn verder ingevuld door schrijver dezes n.a.v. de tekst uit Nauer, *Seelsorge*, (151-223).

6.5.4. Competentie- en rolprofiel

Parallel aan de doelstellingen kan men de rollen van een zielzorger benoemen. Deze lopen van gelovige en spiritueel geïnspireerde mens tot profetisch activerende met alle diversiteiten daartussen. Schematisch ziet het rolprofiel er als volgt uit.

Complex rolprofiel van de zielzorger		
Theoloog	Kundige in relaties	pakker
		Helper
Geroepene	Kundige in communicatie	Fondswerver
Geestelijke		
Gelovige	Gesprekspartner	Versterker van macht van mensen
Spiritueel geïnspireerde	Toehoorder	Activist
Charismaticus	Verteller	Hij die solidair is
Man/vrouw Gods	Sparringpartner	Verspreider van informatie
Godzoeker	Deelnemer discussie	Katalysator
Aan het licht brenger van God		
	Adviseur	Deelnemer aan festiviteiten
Representant kerk	Raadgever	Stemmingmaker
Kerkliehebber		
Kerkcriticus	Gever van prikkel	Opleider
Ambtsdrager	Versterker	Leraar
	Vrager naar achtergrond	
Mystagoog	Bevorderaar van creativiteit	Advokaat
Vroedvrouw	Verstoorder	Aanklager namens de gemeenschap
Deelnemer aan expeditie	Aanzetter tot	Aanklager namens individu
Ontdekker	Vermaker	Voorspreker
Spoorzoeker	Medespeler	Geïnteresseerde
	Overdrachtsfiguur	
Hermeneut	Klaagmuur	Lobbyist
Vertaler	Afvalcontainer	Plaatsvervanger
Actualiseerder		
Bijbelkenner	Lichaamswerker	Profeet
Prediker	Zanger	Strijder
Bidder	Musicus	Rebel
Bedienaar van sacramenten	Danser	Medestrijder
Beoefenaar van meditatie	Speler	
		Criticus samenleving
Symboolfiguur	Trooster	Systeemcriticus
Liturgist		
Celebrant	Zinvinder	Coalitiepartner
Ceremoniemeester		Onruststoker
	Zelfzorger	
Hoeder van traditie		Netwerker
Bewaarder		Relatiebemiddelaar
Vernieuwer		
		Openbare figuur
		Transparantwerkende figuur
		Grensganger
		Buitenstaander
Organisator, hij die de logistiek doet, beheerder, documenteerder, drager van verantwoordelijkheid, leider, deelnemer		

Figuur 6.6. zie noot¹⁶

16 Deze figuur is overgenomen uit Nauer, *Seelsorge* (280) en door schrijver dezes vertaald.

Hoe kom ik thuis?

Ook het competentieprofiel staat niet los van de inhoud van de doelstellingen. Als fundament dient er een persoonlijke basiscompetentie te zijn. Vanuit de theologische invalshoek noemt Nauer: een theologische, spirituele, mystagogische, hermeneutische, ritueel-liturgische alsmede een zielzorgconceptuele deskundigheid. Vanuit pastoraal-psychologische en ethische invalshoek wordt een pastoraalpsychologische, relationele, communicatieve, psychopathologische deskundigheid genoemd, alsmede een competentie in het geven van ethische adviezen en de zorg voor de zielzorger zelf. Vanuit sociologisch perspectief dient een deskundigheid in uitvoerend handelen, netwerken, teambuilding en leidinggeven aanwezig te zijn alsmede kennis van de werking van systemen en interculturele en politieke kennis.

In de praktijk van alledag betekent dit dat de zielzorger met mensen bidt, werkt met symbolen, rituelen en gebaren, luistert, sacramenten bedient, pelgrimsreizen organiseert en kerkliederen zingt, individuele of groeps gesprekken voert, contact maakt via het lichaam of met creatieve middelen en voor zichzelf zorgt middels bijscholing. Daarnaast doet de zielzorger soms een concreet hulpaanbod, helpt via netwerken, schoolt mensen, is voorspreker voor de mensen met wie gewerkt wordt en verricht informele werkzaamheden en organisatorische en administratieve handelingen.

6.6. Evaluatie

Aan het einde van dit hoofdstuk wil ik op twee manieren evalueren. Eerst maak ik enkele kritische opmerkingen bij de concepten van Nauer. Vervolgens bekijk ik of het door Nauer geformuleerde postmodern zielzorgconcept voldoet aan de door mij gestelde criteria die geformuleerd zijn aan het begin van deel II.

Een eerste kritische opmerking betreft het gebruik van de begrippen perspectief en dimensie. In het *Kompendium* ontwikkelt Nauer een multiperspectivisch zielzorgconcept door kritische vergelijking van een groot aantal concepten die zij daartoe in drie perspectieven plaatst: het bijbelse, het psychologische en het sociale. Deze multiperspectiviteit is mijns inzien een goede correctie op het sterk op de psychologie gerichte perspectief dat van Amerika naar Nederland was overgewaaid in de zeventiger jaren van de twintigste eeuw. Pastorale counseling en gesprekstherapeutisch georiënteerde zielzorg waren de invalshoek van waaruit de opleiding tot pastor vorm kreeg. Vanuit de multiperspectiviteit ziet men nu hoe eenzijdig dit was.

Het aanduiden van de diverse perspectieven is dus voor de praktijk van belang om een eenzijdig perspectief te vermijden. In het multidimensioneel zielzorgconcept dat daarna wordt ontwikkeld, vinden we het begrip perspectief niet meer terug. Dat is dan veranderd in dimensie. Dit bracht mij enigszins in verwarring. Zijn deze begrippen inwisselbaar? Mijns inziens niet, want een perspectief is een kijkrichting

en een dimensie een aspect of bestanddeel. Wordt er dan iets misschien iets anders mee bedoeld? Daar ben ik naar op zoek gegaan en vond als antwoord dat Nauer mijns inziens in haar *Kompendium* iets wezenlijk anders doet dan in het boek *Seelsorge*. In het eerste boek ordent en vergelijkt ze concepten, hetgeen naar een multiperspectivisch concept leidt. Een concept dus dat verschillende kijkrichtingen combineert. Deze kunnen elkaar afwisselen. Zij zijn subjectiever dan dimensies. In het tweede boek is de multidimensionaliteit van 'de ziel mens' en de zorg daarvoor het uitgangspunt. In alle geledingen van haar eigen concept wordt daarom het begrip dimensie gebruikt.

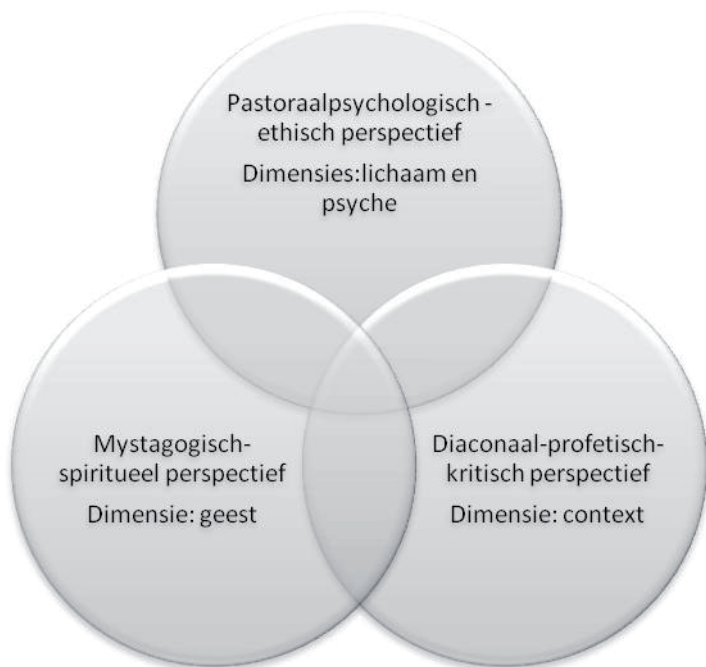
Dimensies hebben te maken met de theologische antropologie en zijn altijd aanwezig. Toch zou ik het woord perspectief ook in dit multidimensioneel concept graag terugzien, omdat het een woord is dat krachtiger een appel doet op pastores en geestelijk verzorgers om meerdere kijkrichtingen te gebruiken dan het woord dimensies. Aangezien uit de gehouden interviews blijkt dat geestelijk verzorgers bij de vraag naar de gebruikte methode antwoorden met een of meerdere modellen die zij gebruiken, ligt hier een mogelijkheid het begrip perspectief in te voegen. Anders gezegd: hier kan men aangeven dat multidimensionaliteit vraagt om het gebruik van methodes met diverse perspectieven.

Een tweede punt van kritiek behelst het schema van de doelstellingen. Op de eerste plaats zien we dat Nauer alles dimensie noemt. Ik zou de woordkeus willen gebruiken die in het voorafgaande uitgelegd is. Dat betekent dat ik het woord dimensie laat staan als begrippen relateren aan de antropologie. Bepaalde kijkrichtingen relateren aan deze dimensies. Ik wil deze dan ook als perspectief benoemen. Dit betekent dat we kunnen spreken van een schema met een drietal perspectieven(bijbels, psychologisch en sociologisch) die relateren aan de vier dimensies(geest, lichaam, psyche, context) van de mens. Daarnaast zou ik schematisch beter willen laten zien dat de verschillende dimensies en de daaraan gerelateerde perspectieven in elkaar overlopen. Zij zijn niet los van elkaar te zien.

De geestelijk verzorger moet van perspectief kunnen wisselen om zich op de nood van een van de dimensies te richten. Nauer geeft dat wel aan door in het schema (figuur 6.4.) verbindingen tussen de blokken te maken, maar dat is mijns inziens niet voldoende. Mijn voorstel zou zijn om dimensies met hun perspectieven schematisch in elkaar over te laten lopen zodat zichtbaar wordt dat er overgangen zijn. Tevens geeft het aan dat de verschillende dimensies en de perspectieven samen een geheel vormen. Dat is namelijk het uitgangspunt van denken in het God-en mensbeeld. Figuur 6.7, zie volgende pagina.

Het is opvallend dat Nauer in het boek *Seelsorge* niet alle onderdelen van haar concept bespreekt. De begrippen samenwerking, doelgroep en methode worden niet nader gedefinieerd. Dat dit niet gebeurt is vrij logisch omdat Nauer over een algemeen

Hoe kom ik thuis?



Figuur 6.7.

zielzorgconcept spreekt. Een beschrijving van deze begrippen hangt sterk samen met de context van werken. Toch spreekt Nauer wel over een aan ons onderwerp gerelateerde context. In *Seelsorge in der Institution Alten(pflege)heim* (Nauer 2007b, 350-359) beschrijft zij de zielzorg in een verzorgings- c.q. verpleeghuis. Er wordt gesproken over de kenmerken van de doelgroep ouderen. Ingegaan wordt op het feit dat deze huizen ingebed zijn in allerlei structuren, onder meer op het gebied van wetgeving. De drie doelstellingen zijn ook hier te vinden en worden benoemd als: ontmoeting van mensen, nabije en concrete spiritualiteit en profetische interventie ten aanzien van het systeem. Deze beschrijving biedt ons een hele korte schets van de aanpassing van Nauers model aan een bepaalde context. De invulling is zo globaal dat ik in dit artikel te weinig aanknopingspunten vond voor de uitdieping van de relevante onderwerpen.

We kunnen stellen dat het *Kompendium* een beeld schetst van het geheel van Nauer's theorie. In dit boek wordt een formele criteriologie beschreven die toegepast wordt op een diversiteit aan concepten. Het uitgangspunt van Nauer is het postmoderne idee dat er geen overkoepelende waarheid bestaat maar een veelheid aan invalshoeken.

Keuzes worden gemaakt vanuit de criteria gerechtigheid, humaniteit en transversaliteit. Daarnaast zijn theorie en praktijk complementair aan elkaar. Vanuit een veelheid aan (vooral Duitse) concepten ontwikkelt Nauer een postmodern zielzorgconcept dat gefundeerd is in een Gods- en mensbeeld.

Daardoor voldoet het concept aan het door mij gestelde eerste criterium. Ik wil geestelijke verzorging inhoudelijk funderen vanuit een theologische antropologie. Aan het tweede criterium wordt ook voldaan. Zoals we zien in de schematische weergave van Nauers zielzorgconcept bestaat het zielzorgconcept uit diverse onderdelen, die tot een geheel zijn samengevoegd. De complexiteit van het werk van de geestelijk verzorger wordt door de verscheidenheid aan elementen duidelijk. Tevens kunnen in het model zaken ingevoegd worden of gewijzigd worden. Hiermee is voldaan aan het derde criterium, flexibiliteit.

We kunnen stellen dat dit boek een formele christelijke criteriologie bevat. Het multidimensioneel model dat Nauer beschrijft in *Seelsorge*, bevat een inhoudelijk christelijk georiënteerde criteriologie. Deze is zo algemeen dat hij kan dienen voor elke context. Ons doel is echter een model te ontwerpen dat toegepast kan worden in een specifieke context, namelijk die van demente mensen in het verpleeghuis. We zien dat aan het vierde criterium minimaal voldaan wordt maar dat er mogelijkheden om zijn Nauers zielzorgconcept aan te passen aan het na te streven doel.

Hoe kom ik thuis?

Uitleiding deel II

In deel II van deze studie ben ik op zoek gegaan naar een algemeen model van pastoraat dat zich laat gebruiken om als basis te dienen voor een te ontwikkelen concept. De modellen werden langs de meetlat van een viertal criteria gelegd. In hoofdstuk 5 hebben we vier modellen besproken, te weten het contextuele pastoraat, de presentietheorie, het hermeneutisch-narratieve model en de geestelijke begeleiding. We ontdekten dat deze modellen niet geheel aan onze criteria voldeden. Vooral aan criterium twee en drie, weergave van de complexiteit van het werk van de geestelijk verzorger en voldoende flexibiliteit in het model, voldeden de modellen niet. Wel ontdekten we dat ze goed bruikbaar zijn als onderdeel van een zielzorgconcept voor dementerenden.

In alle vier de modellen zitten elementen die voor deze vorm van geestelijke verzorging belangrijk zijn. In hoofdstuk 6 hebben we zeer uitgebreid stilgestaan bij het gedachtegoed van Nauer. Daar vonden we een zielzorgconcept dat aan de door ons gestelde criteria voldoet. Aangezien dit model een theologische antropologie bevat, veelzijdig en formeel is en een algemene invulling heeft, kan er vanuit deze gegevens een nieuw zielzorgconcept ontwikkeld worden dat bruikbaar is in de zorg voor demente mensen.

In het volgende deel gaan we dit zielzorgconcept ontwikkelen. Daartoe bezien we eerst de praktijk van de geestelijk verzorger die in het verpleeghuis werkt. Vervolgens bekijken we wat er aangepast moet worden vanuit de theorie aan de praktijk en vanuit de praktijk aan de theorie. Tevens bekijken we hoe de context die in deel I is beschreven een plaats kan krijgen in het geheel van het zielzorgconcept.

Intermezzo

We hebben een mevrouw op de afdeling die altijd het liedje zingt 'Twee ogen zo blauw'. Men vindt dat zij storend is voor haar omgeving, en dus wordt mevrouw op haar kamer gezet. Ze heeft het geluk dat ze een eenpersoonskamer heeft, want die hebben wij niet zo veel in ons huis, maar... daar komt ze dan te zitten.

Ik ben eens bij haar op de kamer gaan zitten. Totaal geen reactie, mevrouw bleef zingen. Op een gegeven moment ben ik mee gaan zingen en dan weer eens gestopt met zingen.

Ik denk dat ik daar wel drie kwartier geweest ben en ineens zegt ze: "U bent de eerste die niet weggaat". Dan schrik je toch wel even.

Deel III

Ontmoetingen

Inleiding deel III

Er is in het vorige deel een keuze gemaakt voor een algemeen model van geestelijke verzorging. In deel III gaan we dit model aanpassen voor het werk met demente mensen. Als eerste beschrijven we de uitkomsten van een elftal interviews die gehouden zijn met geestelijk verzorgers die werken in een verpleeghuis met demente mensen. We structureren de antwoorden naar het model van onze keuze, zodat we een goed overzicht krijgen van de verschillende onderdelen.

De praktijk blijkt een aantal vragen op te roepen ten aanzien van de theorie, en andersom. Soms is het nodig andere theorieën in te voegen. Op deze wijze ontstaat er vanuit de ontmoetingen van praktijk en theorie een zielzorgmodel dat we uiteindelijk als conclusie van deze studie kunnen beschrijven.

7. Beschrijving van de praktijk

7.1. Inleiding

In dit hoofdstuk wordt bekeken hoe de praktijk van de geestelijk verzorger, die werkt in een verpleeghuis met demente ouderen eruit ziet. Daartoe zijn elf halfgestructureerde interviews gehouden met geestelijk verzorgers die werken met dementerenden. Er is met zes vrouwen en vijf mannen gesproken in de periode november-december 2007 en januari-februari 2008. De achtergrond van zes geestelijk verzorgers was katholiek en van vijf protestant.¹ Tien geïnterviewden hadden een universitaire opleiding theologie en één een hbo-opleiding theologie. Als vervolgopleiding werd door vier geïnterviewden de training Klinisch Pastorale Vorming genoemd. Enkele geestelijk verzorgers hadden specifieke vervolgopleidingen genoten, zoals een cursus rouwbegeleiding, gerontologie voor geestelijk verzorgers, geestelijke leiding aan ouderen en contextueel pastoraat. De gemiddelde leeftijd was 49 jaar (de jongste 41, de oudste 60).

De geïnterviewden werkten in verpleeghuizen die verspreid liggen door geheel Nederland; negen in een gecombineerd en twee in een psychogeriatrisch verpleeghuis, waar zij gemiddeld 25 uur per week werkten (het grootste dienstverband was 36 uur, het kleinste dienstverband 18 uur). Zij werkten gemiddeld 10,5 jaar met dementerenden (3 jaar was het kortste dienstverband, 21 jaar het langste).

De vragen die gesteld werden in de interviews volgden het concept van Doris Nauer. Het waren vragen naar de doelgroep, de concrete werkzaamheden, de samenwerking in het verpleeghuis, de methodiek die de geestelijk verzorger gebruikt, het Gods- en mensbeeld, de doelstelling en het rol- en competentieprofiel.

De interviews zijn opgenomen en daarna uitgeschreven. Daarna is de tekst ingedeeld in fragmenten naar de bouwstenen uit het concept van Nauer. Vervolgens werden de fragmenten per bouwsteen bij elkaar gezet.² Zo kregen we verschillende en gelijkkluidende meningen over een bepaald onderwerp goed in kaart. Op deze wijze kunnen we systematisch de praktijk van de geestelijk verzorger die werkt met

¹ Dit is een afspiegeling van de verhouding tussen mannen en vrouwen, protestanten en katholieken in de beroepsgroep.

² Ieder interview had een nummer als code gekregen. Voor een betere leesbaarheid in dit hoofdstuk is de code later gewijzigd in een fictieve naam. Teksten uit de interviews heb ik in kaders geplaatst, waarbij letterlijke tekst cursief en geparafraseerde tekst normaal weergegeven is. Vragen van de interviewer en reacties (gehum, ja, nee) op het verhaal van de verteller zijn omwille van de leesbaarheid weggelaten. Om die reden is ook de vrijheid genomen hier en daar de tekst grammaticaal aan te passen. Door fragmenten uit hun context te halen worden sommige fragmenten onduidelijk. Om dit te ondervangen heb ik zo'n fragment aangevuld met een tekst waaruit de context van het gezegde blijkt. Deze tekst is tussen [haakjes] weergegeven.

Hoe kom ik thuis?

dementerenden in een verpleeghuis beschrijven, hetgeen we in dit hoofdstuk in eerste instantie doen. Ik heb ervoor gekozen niet onmiddellijk na een weergegeven onderwerp te reflecten. Dit hoofdstuk is derhalve louter beschrijvend.

7.2. Het Godsbeeld

De geestelijk verzorgers omschrijven hun Godsbeeld met de volgende begrippen: Aandachtige; Nabije; Barmhartige; Eeuwige; Licht; Metgezel; Onvoorwaardelijke liefde; Uitnodigende liefde; Eindeloos geduldige liefde; Trooster; Bevrijder; Hij die omziet en meedraagt; Geheim; Dragende grond; Fundament; Adem; Ruimte; Thuiskomst, Luisterende.

Er zijn een aantal Godsbeelden die geestelijk verzorgers liever niet gebruiken. Sebastiaan en Guusje vinden een mannelijk Godsbeeld lastig. Allen vertellen dat zij geen beelden gebruiken van een almachtige God; een straffende God; een planmatige God. Zij vertellen dat zij deze beelden wel laten staan in bekende formuliergebeden. Dat de ziekte dementie een straf van God is, verwerpt men.

In standaardgebeden komen deze beelden wel voor. Je moet die in het kader van reminiscentie wel aanbieden aan deze generatie. Belangrijk is te kijken naar hun welzijn of, anders gezegd, wat dit met hen doet. (Sebastiaan)

De meeste geestelijk verzorgers vinden dat men Godsbeelden niet mag afbreken. Als mensen houvast vinden in een bepaald beeld, dan laat men dat zo. Wel vinden zij het lastig om te gaan met mensen van orthodoxe snit of mensen die alles zinloos vinden.

Wat mij onmachtig maakt, zijn de pastorale antwoorden van de mensen uit de evangelische hoek en de mensen die zeggen: “moet je haar daar nu zien zitten, dat is toch geen leven meer.” (Brigitte)

Tevens zeggen zij dat hun eigen Godsbeelden en die van de oudere mens kunnen verschillen. De ouderen zijn opgegroeid in een andere tijd met andere beelden. Zij komen veel verschillen tegen in geloofsbeleving.

Ik probeer aan te sluiten bij het Godsbeeld dat de bewoner heeft, maar ik merk ook dat ik meer en meer mijn eigen beelden benoem. (Guusje)

Beelden van Jezus of van de Geest werden tijdens de gesprekken nauwelijks genoemd. Jeroen sprak over het omgaan van Jezus van Nazareth met kwetsbare mensen en Ruben zei dat hij de liefde van Christus in de liturgie wilde uitdragen. De Geest werd door Karlijn genoemd in verband met een activiteit die goed gelukt is.

Beschrijving van de praktijk

Tijdens de interviews kwam ook de problematiek van het lijden ter sprake. Alle geestelijk verzorgers vertellen verhalen over het lijden van de mens met dementie maar vooral ook over de pijn en het verdriet van de verwanten.

Er is niet een bepaald antwoord op het lijden te geven. Er zijn ver-schillende soorten lijden, daar spreek je met mensen over. Sommige mensen lijden duidelijk als ze hier binnenkomen, die staan elke dag voor de deur. Dat vind ik misschien nog wel een van de lastigste dingen om mee om te gaan. Mensen zijn zich dan heel bewust van hun situatie en ook de familie heeft het daar erg moeilijk mee. (Maaïke)

Het blijft altijd een vraag waarom demente mensen en hun familie zo'n moeilijk proces door moeten maken. Soms krijgen mensen longontsteking en dan komt de familie naar mij toe en zegt "ik wil hem of haar niet graag uit handen geven, maar het zou nou toch wel het beste zijn." Dan knapt die persoon weer op, en het vraagt veel om dan toch weer iedere keer die confrontatie aan te gaan, van niet gekend worden als partner en weinig voldoening hebben van je bezoek omdat je geen rust kunt scheppen. (Karlijn)

De geïnterviewden verwoorden allen dat ze mensen hun gevoelens over het leed laten uitspreken of ze benoemen het zelf.

Dat lijden benoemen is belangrijk. Dan voelen ze dat het gevoel van onmacht er mag zijn, dat je dat ook niet wegpraat. Dus wat dat betreft is eerlijk en reëel zijn over de situatie goed. De familie kan ook met hun verdriet bijna bij niemand terecht. Voor hun gevoel snappen anderen niet hoe erg het is dat ze bij het weggaan op de deur staan te bonken en dat je dan huilend naar huis gaat en niet weet hoe het verder moet. Er is vaak geen plek om dat kwijt te kunnen. Familie heeft hier wel erg veel aan elkaar omdat ze dat dan met andere families kunnen delen waardoor ze het gevoel krijgen: het is niet gek dat dat gebeurt. Maar als je hen uitlegt dat dit gedrag en hun verdriet erbij hoort, dan wordt het voor hen ook een stukje makkelijker om te accepteren. (Heleen)

De zwaarte durven benoemen en dat niet ontlopen. Mensen voelen zich vaak onmachtig en dan denken we 'oh, dat moeten we opheffen'. Nee, dan denk ik soms dat je die onmacht ook moet durven benoemen. (Jeroen)

De geestelijk verzorgers willen meedragen, het uithouden met hen. Één geestelijk verzorger zegt dat hij tracht mensen te helpen eraan voorbij te leven. Geestelijk verzorgers willen vooral niet de betekenis van het leed voor anderen invullen. Enkel verwoorden wat zij zelf denken over lijden... zoals dat het niet zinloos is of dat God de kracht geeft om te dragen.

Veel mensen zijn boos, boos op het leven, boos op God. Nou, daar wil ik mensen bij

Hoe kom ik thuis?

helpen om dat ook te leren uiten. Zeker die generatie die hier woont, voornamelijk toch meestal ouderen, die hebben verdriet. Nou ja, verdriet is soms heel veel kwaadheid op God: 'hoe kan hij dat nu toelaten'. Ik vind het belangrijk dat mensen dat zien. Ik wil hun ook leren of helpen om aan de waarom-vragen voorbij te leven. (Thijs)

Nee, ik heb geen antwoord op de vragen van het lijden. Ik geef eerder de mensen een kans om de gevoelens die ze hebben daarbij te uiten. Ik wil zelf geloven dat het niet zinloos is, dat alles ergens een betekenis heeft maar ja... dat is zo weinig in relatie tot die pijn die mensen samen doormaken, vooral in de moeilijkste situaties. Ik ben daarom heel terughoudend. (Karlijn)

Samenvattend kunnen we constateren dat geestelijke verzorgers vooral Godsbeelden gebruiken die nabijheid, zorg en vriendschap uitstralen. Beelden van een God die veraf of straffend is worden niet gebruikt of, beter gezegd, wil men niet gebruiken. Ook het trinitaire Godsbeeld wordt niet duidelijk in de gesprekken genoemd. Het kan zijn dat dit aan de vraagstelling ligt omdat we slechts naar een algemeen Godsbeeld gevraagd hebben.

De problematiek van het lijden is in verpleeghuizen zeer pregnant aanwezig. Allen spreken daarover maar willen absoluut de gedachte vermijden dat lijden een straf van God zou zijn of door God wordt aangedaan.

7.3. Het mensbeeld

In de beschrijving van het mensbeeld gebruiken de geïnterviewden termen als volwaardigheid, heelheid, van waarde, waardevol of minnenswaard, schepsel Gods, bezielde lichamelijkeheid. De mens is en blijft een persoon, een mens met een heel levensverhaal.

Maar ik blijf altijd toch in mensen iets volwaardigs zien, zal ik maar zeggen. Zelden dat ik bij mensen het gevoel heb dat het alleen maar afschuwelijk is. Volgens mij zijn er in alle mensen, blijven er altijd glimpen van licht, van liefde, van aandacht, van erbij horen. Mijn gevoel bij mensen is in ieder geval altijd dat ik ervan uit wil gaan dat zij ondanks alle aftakeling hele mensen blijven. (Ans)

Die mensen zijn niet anders dan jij en ik. Ze hebben een bepaalde ziekte, ik bedoel ja andere mensen hebben andere ziektes. Ieder mens is het waard gezien te worden, is het waard om gewaardeerd te worden en te mogen zijn zoals 'ie is. De mens is minnenswaard omdat God hem in het leven heeft gewild. (Ans)

Ik denk dat je in de kern altijd iemand bent en blijft. Er zal een stukje ongeschonden blijven. Dit is wat ik oprecht hoop. (Brigitte)

Beschrijving van de praktijk

Als je ziek bent wordt wel je lichaam aangetast of je geest, maar dat wat je ten diepste van binnen zelf bent, de goddelijke kern in jezelf, blijft overeind. En je relatie met God blijft bestaan, hoe aangetast je lichaam of geest ook is. Wij zijn geschapen naar Gods beeld, die ons zijn levensadem heeft ingeblazen en die in ieder mens aanwezig is. (Maaïke)

[De mens blijft tot de dood de persoon die hij is geweest.] *Ja, de persoon evolueert natuurlijk. Je bent ook niet dezelfde als toen je twintig was. Er is wel een lijn en die verandert, maar niet omdat iemand dement wordt. Er is niet plots een breuk waardoor je een ander soort categorie krijgt. (Sebastiaan)*

De kwetsbaarheid van de demente mens wordt door velen benoemd. Dit wordt echter altijd gerelateerd aan het kwetsbaar zijn van ieder mens. De demente mens is daarop geen uitzondering. Ook de eigen kwetsbaarheid wordt daarbij benoemd.

Ik ga ervan uit dat mensen altijd volop de moeite waard blijven en dat alle leven gezien mag worden met de kwetsbare kanten van mensen. Zo kijk ik ook naar mijzelf. Ook ik heb mijn verwondingen opgelopen. Ik kan ook niet naar mensen kijken als ik ook niet mijn eigen wonden onder ogen durf zien. Ik ben ook geen heilige. Ik ben ook voortdurend aan het zoeken en aan het verlangen. En wat ik bij mensen voel, is hetzelfde verlangen wat ik ook heb. Ik bedoel het verlangen naar gekend worden en aandacht, er mogen zijn, dat iemand mijn naam kent. Dat zijn wezenlijke dingen. Zo wil ik naar mensen blijven kijken. Schaduwkanten hebben we allemaal, die ook horen bij het leven. En toch zijn wij allen volwaardige mensen, mensen die volop de moeite waard zijn die geliefde kinderen mogen heten. (Jeroen)

Wat betreft de demente mens blijft er altijd een mens, vol van verlangen, ook in alle ongemak, ook in alle boosheid. Die laag van het verlangen die ieder mens heeft, blijft nog heel lang aanraakbaar. (Jeroen)

Dat de demente mens in een voor de geestelijk verzorger vreemde wereld woont, wordt niet ontkend. Men zoekt toegang tot die vreemde wereld.

Ja, ik zou mijn eigen werk niet serieus nemen als ik ga roepen dat je met demente mensen niets kunt. De demeterende staat in een ander veld dan ik. Maar dat is geen waardeoordeel. Haar wereld is leidinggevend. Het is zijn of haar wereld waar ik binnen mag komen. Soms gebeurt er van alles met een demeterende waar ik de vinger niet achter kan krijgen. Maar ik vermoed dat als je daar tijd in zou steken, dat je die sleutel wel weet te vinden. Dat je er dan achter komt waar die man of vrouw op dat moment mee bezig is, wat haar levensvraag op dat moment is, wat haar onrustig maakt. (Guusje)

Hoe kom ik thuis?

Ik denk dat in mijn spirituele ontwikkeling, hoe stel ik mij op tegenover het vreemde, dat dat steeds voor mij de uitdaging is om het vreemde te ontmaskeren als hetzelfde. Kijk, iemand, iets is vreemd omdat het een vreemdheid in jezelf losmaakt en dat moet je herkennen op dat moment en dan zie je in één keer die asielzoeker waar je zo naar kijkt. (Erik)

Er zijn een tweetal beelden waar de geestelijk verzorgers het moeilijk mee hebben. Als eerste noemen we het beeld van de mens als zondaar. Er wordt gezegd dat de mens fouten maakt in het leven en daarvoor vergeving kan vragen aan mensen en God die barmhartig is. De nadruk op zonde en schuld in sommige formuliergebeden vindt men soms zo lastig dat ze weggelaten worden.

[Bij een ritueel rond het levenseinde kijken we altijd terug op het leven. Kort tippen we de schuld die ieder mens heeft in het leven aan. Maar over de schuldbelijdenis voeren we nog wel eens discussie in ons team.] *Mensen kunnen dat riedeltje heel goed opdreunen. Het is een manier om te activeren Maar met het beeld daarachter, daar heb ik eigenlijk steeds meer problemen mee, want als je kijkt van hoe vaak 'ik zondaar' in zo'n liturgie terugkomt. Het zit in het Wees gegroet. En als je dan ook nog heel nadrukkelijk 'door mijn schuld, door mijn schuld, door mijn grote schuld' laat zeggen dan vraag ik mezelf wel eens af: in welke positie zetten we mensen. Dus daarom heb ik het eruit geschrapt in de doordeweekse viering. (Sebastiaan)*

Een ander beeld dat geïnterviewden noemen is het beeld dat vanuit de samenleving naar hen toekomt. Het liberale mensbeeld van het maakbare en de sterke nadruk op autonomie wijst men aan de ene kant af, terwijl men aan de andere kant vindt dat autonomie voor mensen toch belangrijk is.

[Waarom schrikken de mensen zo van dementie.] *Dat is gewoon omdat in onze beschaving autonomie en het hebben van de regie zo belangrijk is. Dat is alles bij ons, ook in de normen in het verpleeghuis. De WGBO, noem het maar op, allemaal een uiting daarvan. En daarom is het voor mensen zo iets van: nou als ik dement wordt, geef me dan maar een spuitje. Maar je zou dus ook kunnen zeggen: nou ga daar maar eens wat mee doen, met die gevoelens. Ontdek maar: wat is er dan in jezelf waardoor je zo reageert op dementerenden. (Erik)*

Wat betreft die autonomie denk ik dat je in welke situatie dan ook moet blijven vragen: "Wat wil je?" (Ans)

Samenvattend kunnen we zeggen dat de mens voor de geestelijk verzorger van waarde is omdat de ander een schepsel Gods is. Hij uniek en beschermwaardig. Dit schepsel is kwetsbaar. Dat geldt niet alleen voor hen die ziek, zijn maar voor ons allen. Elkaar zien in deze kwetsbaarheid lijkt voor de geïnterviewden essentieel. Ze beschrijven allen een relationeel mensbeeld waarin autonomie als uniciteit van deze ene mens ook een plaats

heeft. Daarnaast beschrijft men dat een mens ook tekorten heeft, fouten maakt, maar men vindt dat dit niet wil zeggen dat een mens van nature zondig is of met schuld is beladen.

7.4. Doelstelling

Een vast omschreven doel wordt door de meeste geestelijk verzorgers niet genoemd. Ondanks dat klinkt er wel heel duidelijk een grondtoon in de gesprekken. Deze is als volgt samen te vatten. Geestelijk verzorgers willen demente mensen nabij zijn, willen met hen optrekken, willen zich verplaatsen in hun wereld opdat de ander even – al is het maar een moment – heelheid kan ervaren. De basis daarvoor is liefde voor mensen, in onze setting voor demente ouderen.

Ik vind het belangrijk dat mensen zich op momenten even thuis kunnen voelen bij zichzelf, bij de ander en bij God of iets wat ons draagt. (Karlijn)

Ik denk dat mijn beeld of mijn handelwijze van waaruit ik werk voornamelijk gericht is op de ontmoeting met wat daarachter, wat daaronder zit. Wie ben jij, wat was je vroeger, kan ik daar nog elementen uit terughalen, hoe waardevol was je, hoe waardevol ben je nu. (Ruben)

Wat ik hoop en nastreef is dat ik bij zoveel mogelijk mensen of bij de mensen bij wie ik ben, kan laten voelen of samen beleven dat we er mogen zijn, dat zij er mag zijn, dat ik er mag zijn. Dat we er samen mogen zijn, dat we samen kunnen lachen, samen verdriet kunnen hebben in een bedding van liefde, waar we allemaal mogen zijn in al onze kwetsbaarheid. (Jeroen)

De basis is de liefde voor die mens, dat hij mag zijn zoals hij is. (Heleen)

Ik probeer als pastor hier in huis de troostende, bemoedigende boodschap van het verhaal van God over te dragen naar mensen die vaak in een ontzettende moeilijke situatie zitten, deze mensen nabij te kunnen zijn en te kunnen steunen en helpen. (Maaïke)

Je blijft toeschouwer van deze langzaam tergende aftakeling of je verbindt je met het proces. Dat is een keuze die je hebt. Je moet deelgenoot worden van de gevoelswereld maar ook van de levensgeschiedenis en de geloofsgeschiedenis, dat is met elkaar verweven. Ik denk dan dat je die moet kennen op een of andere manier. En dat vind ik altijd weer de uitdaging – daarom blijf ik zolang werken in dat vak – dat je eigenlijk door het aangereikt krijgen van flarden of van zinnen of van zeg maar fragmentarische dingen van diegene die communiceert, altijd verbinding moet maken. Vanuit mezelf maak ik contact met kleine stukjes van geloofs- en levensgeschiedenis. Geestelijke

Hoe kom ik thuis?

verzorging is altijd helend bezig, niet helen van samenvoegen maar de functie is helen. Door de aanwezigheid van de geestelijk verzorger vindt heling plaats: dat betekent dat de gebrokenheid er mag zijn, de brokstukken mogen er zijn maar er is toch een soort samenhang. (Thijs)

Eigenlijk het belangrijkste doel is dat ik een stukje oploep met mensen in deze laatste fase van hun leven en daarbij zoek naar zin en houvast. Ik ervaar dat zelf altijd als momentopnames. Mensen vragen ook wel vaak heeft dat nou wel zin dat werk wat je doet, ze zijn het na vijf minuten toch weer vergeten. En natuurlijk is het zo dat ze het vaak over vijf minuten weer vergeten zijn maar het gaat om de kwaliteit van dat moment. Daar kunnen mensen denk ik mee verder, ook al is dat altijd niet even goed te benoemen. (Brigitte)

7.5. Rol

Er worden diverse rollen genoemd. De levensgezel, de reisgezel, de metgezel, de mee-gaande, de gids, de passant, de voorbijganger, het ankerpunt, de vertrouwensman of -vrouw, de vreugdebrenger, de trooster, de stille aanwezig, de clown.

[Mijn rol is] dat ik iets van vreugde breng, of van herkenbaarheid breng, of iets van vertrouwdheid breng, of om me heen heb of zo. (Ans)

Ik zit daar ook als clown. Ik kan er ook zwijgend zitten, door aan te raken alleen maar. (Ruben)

[Ik heb geleerd mijn rol aan te laten sluiten bij het moment.] Je kunt niet met een vooropgezet plan hier bij iemand langs gaan. Ik heb hier duidelijk geleerd van wat kom ik tegen, waar moet ik op reageren. Inspelen op de situatie. Soms ben ik vader, soms ben ik moeder, broer, zus, kind. En zelfs in een gesprek kan ik wisselen van kind naar vader. Nou dat ben ik dan maar. Soms staan we bij de bushalte te wachten op de bus naar huis. Nou dat ga ik dan ook echt doen. Dan ga ik ook staan, ernaast 'nou dat is ook wel laat vandaag zeg.' (Ruben)

Daarnaast worden rollen genoemd ten aanzien van geloven, zingeving, rituelen en symbolen: de medegelovige, de voorganger, de symbolisch communicator, de sjamaan, de charismaticus, de zingevingfunctionaris, de bidder, de functionaris die een reinigende invloed kan hebben op de gekwetste geschiedenis van het kerkelijk verleden, de katalysator in verwerkingsprocessen, brenger van bestaanswarmte en zekerheid.

Ik denk wel dat de godsdienst heel veel waarde heeft in het overdragen van een bepaalde bestaanswarmte en zekerheid. En het is ook een zegen met dementie dat

Beschrijving van de praktijk

mensen al die liederen toch gelukkig onthouden waardoor je er ook telkens, je kunt erop appelleren en het is er gewoon hè. En het doet over het algemeen goed. Dus dat is wel een kracht. (Erik)

Rollen die met de plaats in de organisatie te maken hebben zijn de vertrouwenspersoon, degene die tijd heeft, bewaarder van de levensgeschiedenis, bewaarder van de humaniteit, de professional maar ook de mens, geen verre deskundige op afstand, het klachtenbureau zijn, de criticus ten aanzien van de zorg zijn, de hofnar. Ook hebben geestelijk verzorgers een scholende en informerende rol naar vrijwilligers, medewerkers en familie.

[Ik heb een informerende rol naar de verpleging] zodat mensen ook weten wat die diepere lagen kunnen betekenen. Daarnaast ook een scholende rol die ik heel wezenlijk vind. Vooral mensen leren nadenken over wat er aan het gebeuren is, dus over de ethische dilemma's waar mensen mee te maken krijgen. (Jeroen)

De bemiddelende rol van de geestelijk verzorger kan gaan over het doorverwijzen naar derden zoals andere zorgverleners, parochies of gemeentes. De bemiddeling kan ook plaatsvinden tussen familieleden of tussen familie en zorgverleners.

In de transmurale zorg heb ik eerder een bemiddelende rol dan eerstelijnsrol. Je moet goed kijken welke mensen je er op welk moment bij moet betrekken. De bemiddelende rol geldt ook voor familie, zeker bij dementerenden. Soms moet je bemiddelen tussen partners, soms ook wel eens tussen kinderen die onderling heel verschillende dingen kunnen meemaken en heel verschillende reacties hebben. (Jeroen)

Daarnaast noemt men specifiek de rol van de hermeneut in dubbele zin. De geestelijk verzorger heeft als rol de lichaamstaal van de demente mens te vertalen en te interpreteren. Ook moet hij de bijbelse boodschap dichtbij de demente mens en zijn wereld kunnen brengen.

De geestelijk verzorger is op de eerste plaats medemens. Dat verwoordt Sebastiaan aldus: *“Ik ben eerst mens, daarna professional en pastor.”* Dit zien we in alle interviews terug.

7.6. Vaardigheden

De geïnterviewden noemen een vijftal basisvaardigheden, namelijk de liefde voor demente mensen, het zich verbinden met hen, authenticiteit, kennis van de eigen persoon en spiritualiteit.

Hoe kom ik thuis?

Ik denk allereerst dat je van mensen moet houden die zo leven. Liefde vind ik een belangrijke factor. (Heleen)

Nou ja, je moet authentiek kunnen zijn, je moet op een heel menselijk niveau, een heel basaal menselijk niveau moet je kunnen communiceren. (Ans)

Met name spiritualiteit, dat moet je allemaal zelf bij elkaar sprokkelen. (Maaike)

Er worden vele vaardigheden genoemd die met communicatie te maken hebben. In je lijf thuis zijn is een belangrijk gegeven in het werk. Het lezen van de lichaamstaal van de ander, het kennen van de eigen lichaamstaal en het weten van grenzen blijkt een vaardigheid te zijn die door velen wordt genoemd. Men kan zeggen dat non-verbale communicatie een wezenlijke vaardigheid is voor geestelijk verzorgers die met demente mensen werken.

Je moet ook een communicatiedeskundige zijn. Niet alleen met het woord maar ook met het lichaam. Allerlei vormen van communicatie moet je ter beschikking hebben in het contact met de bewoner, met familie, met medewerkers. (Jeroen)

Ik zoek in die communicatie het herkenbare, daar waar ik de dementie eigenlijk niet ervaar, en dat punt dat vind ik ook altijd wel. Dus mijn uitdaging is eigenlijk zo te communiceren dat je elkaar in het wezenlijke ontmoet, maar dat kan ook een blik zijn, een enkel woord, een gevoel waardoor je toch van mens tot mens blijft communiceren. Dus het is voor mij eigenlijk niet zo principieel anders dan wat ik normaal met mensen communiceer. (Erik)

Daarnaast noemen de meeste geïnterviewden dat hermeneutische vaardigheid nodig is en wel in twee vormen: als interpretatie van Het Verhaal en als interpretatie van hetgeen ze waarnemen.

*Rondom competenties moet ik nog noemen dat een geestelijk verzorger moet kunnen beschikken over de verhalen uit Het Verhaal, en die verhalen moet kunnen verbinden
envertalen naar het leven, beleven en geloven van mensen. (Jeroen)*

Je moet kunnen interpreteren. Als je iemands gezicht ziet moet je kunnen interpreteren, is het nu echt blijdschap of is het een beetje lachen om de ellende heen. Of iemand die ellendig in een hoekje zit, moet ik die nu met rust laten of moet ik die juist uit haar eigen wereld halen. (Ans)

Ik denk dat je alle theologische kennis nodig hebt maar dat daarbij de kunst is te kunnen vertalen tot de basis waar het om gaat, tot de grote levensvragen zeg maar.

De hermeneutiek is heel erg belangrijk, dat heb ik in mijn opleiding duidelijk gemist. (Heleen)

Een van de vaardigheden die genoemd wordt met het oog op familie maar ook naar de demente mens zelf, is de machteloosheid bij wat zij meemaken te durven benoemen, en helpen bij de verwerking.

De zwaarte durven benoemen en dat niet ontlopen. Mensen voelen zich onmachtig denk ik vaak. Dus dat is... en dan denken we: oh, dat moeten we opheffen. Nee, dan denk ik soms dat je die onmacht ook moet durven benoemen. (Jeroen)

Andere algemene vaardigheden die genoemd worden zijn: creatief zijn, geduld hebben, aandachtig zijn, tijd hebben, accepteren dat er geen resultaten zijn, kunnen luisteren, empatisch zijn, kunnen lachen en huilen met mensen of anders gezegd een clown kunnen zijn, stil kunnen zijn, flexibel zijn en improvisatievermogen hebben, beelden en verhalen tot je beschikking hebben waar je mee kunt werken, humor hebben, kunnen schakelen van het een naar het ander.

Ook worden specifieke vaardigheden genoemd zoals vorm kunnen geven aan rituelen, taalvaardig zijn, kunnen communiceren met symbolen, je eigen geloof kunnen vieren, drager van beelden kunnen zijn. Het is opvallend dat Jeroen bepaalde vaardigheden niet als deskundigheid ziet maar behorend bij het 'ambt'.

Verder denk ik dat het tot de competentie van geestelijk verzorgers hoort te zijn: dat je 'drager van beelden' kunt zijn. Dat gaat verder dan zijn deskundigheid. Het gaat er dan om vertegenwoordiger van Gods geheim te kunnen zijn, symbool van troost of aandacht. (Jeroen)

Je eigen geloof daar de diepgang van ervaren zal ik maar zeggen, wat dat kan betekenen. Dat ook kunnen vieren, dat ook zelf kunnen vieren. Ik ben zelf ook onderdeel van alles wat ik doe, dus als ik vier dan ben ik medevierder dus ook. Ook echt op die vrijdagmorgen dan word ik zelf ook minstens zo geraakt als die bewoners. Als die laag er bij mij niet is, kan ik het ook niet meer, dan wordt het een klus. (Jeroen)

Genoemd worden ook nog: kennis hebben van de sociale kaart, de culturele en godsdienstige omstandigheden van de eerste helft van de vorige eeuw, kennis hebben van van gerontologie en dementie zowel op het medische als het sociaal-psychologische vlak en het bewaken van je grenzen.

Je moet je bewust zijn van je eigen lijf en geest. Iemand zei toen ik met dementerenden ging werken "pas op jongen, ze zuigen je leeg." Ik denk dat werken in de

Hoe kom ik thuis?

psychogeriatricie alles te maken heeft met het bewaken van je eigen grenzen ook. Af en toe merk ik dat ik geen contact krijg met iemand op een afdeling. Dan zit ik niet goed in mijn vel. Als je dat bewust bent, dan kun je naar die mensen gaan waar je goed contact mee hebt. De mensen die dementerend zijn voelen haarfijn aan waar je bent. Dus je ontvangt ook, maar ik denk dat het heel erg belangrijk is om dat waar te nemen. (Thijs)

We zien dat rollen en vaardigheden complementair zijn aan elkaar. Ook hier is authentiek mens te zijn van essentieel belang, vooral ook omdat men het eigen instrument is. Communicatieve vaardigheden worden ook als zeer belangrijk gezien naar alle geledingen van de organisatie. In het werken met demente mensen is non-verbale communicatie erg belangrijk. Deze dient men te kunnen interpreteren bij de demente mens, maar men dient er ook zelf gebruik van te kunnen maken. Dit is wel een vaardigheid die de geestelijk verzorger zich in de praktijk eigen heeft moeten maken. Rituelen en symbolen zijn belangrijk om een diepere of andere werkelijkheid ter sprake te kunnen brengen. Geestelijk verzorgers moeten deze vaardigheid ook beheersen en vanuit hun ambtelijkheid een beeld zijn van die andere werkelijkheid.

7.7. Samenwerken

De belangrijkste samenwerkingsverbanden wat betreft het werk in de zorg zijn volgens de geïnterviewden die met EVV'ers, artsen en activiteitenbegeleiding. Er is samenwerking met de activiteitenbegeleiding ten aanzien van activiteiten zoals de gespreksgroep en de vieringen. Men vermeldt dat de activiteitenbegeleiding soms zelfstandig pastorale activiteiten uitvoert. Ook artsen worden vaak genoemd. De belangrijkste samenwerking vindt men die met de EVV'er die de planning van de zorg rond een bewoner behartigt. Door hen wordt men gevraagd de begeleiding ter hand te nemen. Maar ook via andere disciplines en de familie kan de vraag naar zorg bij de geestelijk verzorger terecht komen. De geïnterviewden vinden het lastig dat er zoveel wisseling is van personeel. Men moet zich telkens opnieuw met anderen verbinden en uitleggen wat men doet. Men gaat regelmatig naar een teamoverleg of overleg van afdelingshoofden of teamleiders.

De plaats in de organisatie is erg divers. Door allerlei fusieperikelen zijn sommige verpleeghuizen organisatorisch nog niet op orde. Werkt de een vanuit een overkoepelend expertisecentrum, de ander is lid van een team behandeling-begeleiding, de volgende valt direct onder de locatiemanager. Er is dus geen eenduidigheid. Ook is er veel verschil in alleen of in teamverband werken. Zes van de elf geestelijk verzorgers werken in een teamverband. Soms behoren tot het team ook gekwalificeerde vrijwilligers. Twee van de geïnterviewden zijn teamcoördinator. Vijf geestelijk verzorgers werken alleen. Als er in teamverband gewerkt wordt, kan er doorverwezen worden naar de teamgenoot

van de denominatie van de cliënt, indien nodig. Sebastiaan zegt dat hij het werken in teamverband verlichtend vindt “*omdat je dan kunt overleggen en je kunt vertellen wat je meemaakt.*”

De geestelijk verzorger heeft een wat vreemde positie in de organisatie omdat hij vaak de enige niet-behandelaar is. De geïnterviewden blijken dan ook veel energie te steken in het netwerken. Er wordt door de geestelijk verzorgers veel informeel overleg gevoerd tijdens de lunch, als men op de afdeling is et cetera. Daarnaast zijn de meeste geestelijk verzorgers lid van de ethische commissie en soms van een ander soort commissie, zoals een commissie welzijn. De geïnterviewden hebben over het algemeen een negatief beeld van de samenwerking met het management. Dit management zit op afstand en spreekt een volkomen andere taal dan de geestelijk verzorger of de zorgverleners. Door de werkvloer wordt men wel erg gewaardeerd.

Van het management hoor ik weinig op het ogenblik, dat is zo ver op afstand. Die weten nauwelijks wat ik doe, denk ik. Maar van de lagere lagen en zeker van de mensen op de afdeling hoor ik dat wat ik doe heel erg op prijs gesteld wordt. (Jeroen)

Men is op uitnodiging aanwezig bij het multidisciplinair overleg. Bijna alle geestelijk verzorgers vinden het jammer dat er niet vaker deelgenomen kan worden aan het overleg omdat dan meer achtergrondinformatie over een bewoner beschikbaar komt. Omdat men de enige niet-behandelaar is, acht men de eigen invalshoek belangrijk bij een multidisciplinair overleg.

Het schrijven in het zorgdossier is een heikel punt. De geestelijk verzorger wil niet al te veel kwijt van de gesprekken maar toch ook wel wat vastleggen om te communiceren met anderen in de zorg. Het ambtsgeheim vinden geestelijk verzorgers belangrijk en ook willen zij de vertrouwensfunctie die zij hebben niet schenden. Het blijkt steeds een afweging wat wel en wat niet te noteren voor anderen. In een aantal verpleeghuizen werkt men met een elektronisch zorgdossier; in de andere huizen is dat in aantocht.

Ja, we hebben een elektronisch dossier. We vullen bepaalde dingen dan wel in. In de MDO- rapportage heb ik een klein regeltje waar ik iets in kan zetten. Maar echt inhoudelijke dingen van mensen, dat is privé. Dat ga ik daar niet inzetten. En zeker niet in zo'n elektronisch dossier waar allerlei mensen in kunnen en waar het geïnterpreteerd wordt zonder dat jij het kunt corrigeren. Dat doe ik niet. (Ans)

Bij de interne samenwerking hoort ook het werken met vrijwilligers. De een doet dat samen met de vrijwilligerscoördinator, de ander alleen. De geestelijk verzorger is veel tijd kwijt aan de organisatie van het vrijwilligerswerk en het aandacht geven aan deze mensen.

Hoe kom ik thuis?

[Vrijwilligers inzetten kost veel tijd] want je hebt gesprekken, je moet kijken bij welke bewoner ze passen en de familie informeren. Soms doet de verzorgende dat ook wel omdat ik niet altijd die familie spreek. Je moet zorgen dat ook de verpleging het gaat dragen, dat zo 'n vrijwilliger op zo 'n huiskamer welkom is, en als die ziek is, dat de verzorgende er ook even aan denkt om een kaartje te sturen of iets van zich te laten horen. (Brigitte)

Naast interne is er ook externe samenwerking, zoals een regio-overleg van geestelijk verzorgers of overleg met pastores of vrijwilligers uit parochies of gemeentes.

Twee keer per jaar hebben we een lunch-werkbijeenkomst met pastores uit parochies en gemeentes. Ik probeer dan ook altijd een thema te pakken rond geestelijke verzorging in het huis zodat men ook iets weet van wat dement zijn is, dat je daar niet bang voor hoeft te zijn, dat je met die mensen ook gewoon kunt praten en bij hen zijn. (Guusje)

Door de interviews heen hoor je dat de geestelijk verzorger een eenzame functie heeft in een zorginstelling, vooral als hij of zij het werk alleen moet doen.

Ja, het is een eenzame rol. Hoe geïntegreerd ik ook werk, het blijft toch eenzaam. Want ik word bij toeval vaak gevraagd. Het is maar net wie er dienst heeft. En dat blijft. Maar het is ook eenzaam omdat je steeds weer moet uitleggen wat je bent. En het is eenzaam omdat je steeds weer moet knokken om in de zorg niet allerlei dingen binnen te laten sluipen die de waardigheid van de mensen aantasten. (Brigitte)

Samenvattend kunnen we constateren dat de geestelijk verzorger met allerlei geledingen in- en extern samenwerkt. Dit is noodzakelijk omdat anders het werk niet gedaan kan worden. Tegelijkertijd is het een grote inspanning steeds opnieuw met anderen te moeten overleggen. Indien men geen collega's heeft, wordt de functie als eenzaam ervaren.

7.8. Doelgroep

Er zijn niet expliciet vragen over de doelgroep dementerende ouderen gesteld, omdat het werken met hen een voorwaarde was om geïnterviewd te worden. De doelgroep komt in de interviews natuurlijk wel steeds ter sprake. De geïnterviewden vertellen allemaal dat mensen die in de verpleeghuizen komen wonen meer dement zijn dan voorheen het geval was en bovendien dat elke mens op een eigen manier dementeert.

Maar ik merk ook wel dat in de loop der tijd de mensen die binnenkomen toch steeds slechter, dementer zijn, dus dat de gesprekken ook moeizamer verlopen. Was het

Beschrijving van de praktijk

vroeger zo dat ik meestal wel herkend werd als ik op de afdeling kwam, nu is het vaak zo dat de mensen veel minder actief zijn. Dit alles komt omdat de mensen langer thuisblijven voordat ze naar een verpleeghuis gaan. (Maaïke)

Als mensen aan mij vragen van wat is dat, dementie, dan zeg ik... je kunt er eigenlijk maar één ding zinnig over zeggen en dat is: het is een hersenbeschadiging die bij ieder mens weer totaal anders uitpakt. Er zitten zoveel verschillen tussen en mensen kunnen dat op volkomen tegenovergestelde wijze beleven. De een wordt een heel gesloten iemand, de ander ontdooit helemaal zodat de kinderen zeggen "was ie altijd maar zo geweest." Voor de een is het dementeringsproces, dat elke dag verdwalen, een drama, en voor de ander is het gewoon... ja, die heeft eigenlijk zelf nauwelijks door dat hij dementeert. Die heeft gewoon een heel gezellig dagritme van het bed uit en vrolijk zijn en ontbijtje en de krant lezen en dan wat eenvoudige dingetjes, ja, zo gaat het jaren lang door en daar is geen centje pijn aan. (Erik)

Dementie is volgens een van de geïnterviewden wel ernstig, omdat mensen het altijd van hun ziekte verliezen. Zij worden steeds meer de ziekte. De mens raakt langzaamaan zijn eigen verhaal kwijt en de ziekte beïnvloedt de hele omgeving van deze mens.

Ik kijk niet anders naar demente mensen dan naar anderen. Het is een mens met een ziekte die staat in een kring van anderen, betrokken op anderen, nooit als die ene mens. Dementie is een heel erge ziekte, een vreselijke ziekte. Ik vind het erge van de ziekte ook wel dat die mens zoveel ziekte wordt. In al je uitingsvormen ben je dus gewoon die ziekte of anders gezegd die ziekte aan het worden doordat de houding verandert, de blik verstart. Het is bijna onmogelijk om jezelf daar nog uit te destilleren. Dat vind ik ook het drama van de ziekte. Dus ik wil niet dat ik de demente mens zo zie maar ik vind het drama tegelijkertijd dat je zo vreselijk je ziekte bent. Mensen zeggen het soms ook, ze voelen het ook. Ze zeggen dan "ik heb Alzheimer" en proberen dan te beschrijven wat er gebeurt. Ze kunnen ook altijd wel een plek aanwijzen waar het allemaal weggaat. Je vecht als een leeuw tegen wat je toch overkomt. Je gaat het altijd verliezen. Ik vind dat beeld altijd heel mooi van die bal die je de berg op moet drukken en die sneeuwbal wordt alsmaar groter en zwaarder en die drukt uiteindelijk jou naar beneden in plaats van jij die bal. (Brigitte)

De geestelijk verzorgers zien dementie wel als een ernstige ziekte maar enkele geïnterviewden ageren tegen het begrip dementie, dat volgens hen zou betekenen dat de mens minder mens wordt, hetgeen volgens hen niet het geval is.

Eigenlijk zou je je onderzoek moeten beginnen met het woord dementie. Dementie betekent minder geest. Niets is minder waar dan dat de mensen die aan het dementeren zijn minder geest hebben. Dus vertaal het met minder ruach, minder adem, minder denkvaardigheid. Het functioneren van de hersenen wordt anders. Dus

Hoe kom ik thuis?

'anders geest' of 'anders verstand' maar ook niet minder verstand. In het uitdragen van deze gedachte zou nog veel werk verricht moeten worden. Dan krijg je denk ik een heel ander zicht op mensen die dementerend zijn. Maar minder geest is het niet. Dat heb ik geleerd uit stervensbegeleiding. Waarom sterft mevrouw Meijer als alle zeven kinderen om haar heen staan en als iedereen afscheid heeft genomen. Waarom kan ze zich dan pas overgeven. Deze vrouw was diep dementerend. En dat is een vrouw die diep dementerend de laatste maanden was. Dus concludeer ik dat we heel voorzichtig moeten zijn in "o ja ze is dementerend ze snapt het niet meer." Ik denk dat het op een ander niveau begrijpen is. Begrijpen is liefhebben in het joodse denken, dus dat er heel veel begrip is, heel veel liefde voor anderen maar die kan niet meer geuit worden. (Thijs)

Het negatieve beeld over verpleeghuizen en dementerenden dat met regelmaat in de media verschijnt, wordt door de geïnterviewden zeker niet beaamd.

Ik vertel over wat en hoe ik werk veel in mijn vrienden-, kennissen-, en wat bredere kring. Ik probeer ook constant dat negatieve beeld eruit te halen. Ik vertel dan ook vol lof over de visie van het verpleeghuis en dat ik me absoluut niet herken in de douchedagen, de plasuren, de pyjamadagen. Dat ken ik ook niet hier en dat wil ik ook niet kennen. Dus in die zin draag ik wel een boodschap uit over de positieve beleving van dementie, hoe vervelend die ook is. (Ruben)

Samenvattend kunnen we zeggen dat de geïnterviewden over dementie verschillend en hetzelfde spreken. Waar de een zegt dat de ziekte de mens geheel in de greep heeft, zegt een ander dat het een proces is van gaan naar de dood, anderen benadrukken juist dat het mens-zijn door de ziekte niet wordt aangetast. Allen vinden dat de ziekte niet alleen invloed heeft op de mens zelf maar ook op zijn omgeving. Geestelijk verzorgers vinden dat de doelgroep – die steeds ernstiger dement in het verpleeghuis komt – niet afgeschreven mag worden. Zij reiken ons een ander 'zijn' aan. Het negatieve beeld dat er is ten aanzien van dement-zijn beaamen de geïnterviewden daarom absoluut niet.

7.9. Methode

In eerste instantie lijkt het alsof geestelijk verzorgers niet methodisch werken. Men is er zelfs wat huiverig voor omdat – zo wordt gezegd – de uniciteit van de mens dan verloren kan gaan. Wat betreft de methodes die gebruikt worden zien we een soort driedeling, namelijk de werkvormen die gebruikt worden, de methode die door de gehele zorgverlening van het huis gehanteerd wordt en de methode die de geestelijk verzorger zelf gebruikt. De persoon die men voor zich heeft, is leidend bij de keuze voor een werkvorm of een methode. De geïnterviewden gebruiken deze twee termen nogal vaak door elkaar.

Beschrijving van de praktijk

Ik laat de werkwijze een beetje afhankelijk zijn van de persoon en de zwaarte van het syndroom dat men heeft. (Sebastiaan)

Zo nu en dan krijgen we daar ook een cursus in en dat vind ik dan ook heel belangrijk om met ziekenverzorgenden zo'n cursus te volgen, omdat je dan ook vanuit verschillende invalshoeken naar zo'n methode kunt kijken en ook kunt ervaren van eh... Het lastige vind ik altijd van dan is er weer een nieuwe methode en dan is dat weer 'je van het' en dan denk ik van ja, dat is leuk maar dat werkt dus niet voor iedereen. En dat vind ik wel eens jammer dat dan het unieke van de mens heel erg wordt vergeten. (Heleen)

Maar één benadering is te weinig vind ik. Ik zou heel graag nog meer willen leren van Cora van der Kooij of van andere mensen. Er is nooit één antwoord op een situatie. Ik wil naar huis, die zin, ja daar moet je veelvuldig mee om kunnen gaan. Niet één methodiek helpt jou om het helemaal goed te beantwoorden. (Thijs)

De werkvormen die geestelijk verzorgers gebruiken, zijn alle gericht op de communicatie met de dieper demente mens. Gespreksmethodes zoals geleerd in de opleiding kan men daar niet gebruiken. Een aantal mensen werkt met voorwerpen zoals beeldjes en foto's, verzameld in een leskist of tas. Ook wordt het levensboek genoemd waar foto's en verhalen in staan over een bepaalde persoon. In een verpleeghuis heeft het levensboek de vorm van een koffertje gekregen met allerlei spullen en foto's uit iemands leven.

Men gebruikt muziek die gericht is op de herinnering, beeldend materiaal dat spreekt, formuliergebeden en verhalen die beeldend zijn. Men spreekt in korte zinnen en stelt gesloten vragen. Guusje werkt ook met geuren en kijkt wat deze oproepen bij mensen. Ook noemt men de aanraking belangrijk. Karlijn spreekt over haptonomisch werken en Thijs over therapeutisch touch. Eigenlijk zoekt ieder naar werkvormen vanuit een belevingsgerichte methode.

Kijk, ik ben niet in een richting geschoold. We zijn natuurlijk counsellend opgeleid en daar kun je bij demente mensen natuurlijk niet veel mee, want bij counseling stel je open vragen. Bij mensen in de beginnende fase van dementie is dat wel een ingang, uitnodigen om iets te vertellen over hun leven of waar ze op dat moment mee bezig zijn. Bij mensen die bijna geen taal meer hebben, moet je veel meer gesloten vragen stellen en het wordt helemaal moeilijk als mensen niet meer kunnen spreken. (Karlijn)

Ik probeer in de liederen zoveel mogelijk de beleving van de mensen aan te spreken. Ik maak heel bewust gebruik van ouderwetse liederen waar mijn theologische haren van te berge rijzen maar ook daarvan heb ik geleerd dat een beetje overboord te zetten. Als ik Johan de Heer zing en ik zie wat het met de mensen doet, wat het teweegbrengt, dan denk ik: het is goed. En of je er nou theologisch achter staat of

Hoe kom ik thuis?

niet, dat zal me worst zijn. Dus dat probeer ik te doen. We zingen ook de psalmen in de oude berijming en je ziet dat mensen dat mee kunnen zingen, soms mee kunnen lezen maar je ziet aan veel mensen dat ze het uit hun hoofd kennen. Dus dat vind ik eigenlijk het belangrijkste moment. Gebeden, daarvan merk ik dat ze toch vaak over de hoofden van de mensen heengaan. Het Onze Vader daarentegen weer niet, dat is een herkenbaar moment. De zegen ook, dat is natuurlijk het gebaar, dat is ook belangrijk. Het moment dat ik de Bijbel pak en het bijna op een katholieke manier duidelijk laat zien: dus dit is het woord van God. Ik zing daar altijd een acclamatie bij. Dat roept ook nog herkenning op. Bijbelverhalen zo nu en dan ook. (Ruben)

Met deze laatste uitspraak zijn we terecht gekomen bij de methodieken die er in verpleeghuizen gebruikt worden. Belevingsgerichte zorg is een methode die door vele verpleeghuizen in de zorg wordt gebruikt. Geïnterviewden noemen ook allerlei andere methodes die zijn ontwikkeld voor de zorg met dementerenden, zoals reminiscentie, realiteitsoriëntering, warme zorg, validation. Ruben vertelt expliciet dat hij werkt vanuit de visie van het huis. Deze visie gaat uit van wat normaal wonen is in de maatschappij. De bewoner woont samen met anderen die dezelfde ideeën, normen en waarden hebben over het samenleven. Daardoor wordt het huis waar de bewoner woont een thuis. De ideeën die een mens heeft over het leven, over wonen, over normen en waarden, bepalen de 'leefstijl' van die persoon. Daarom wonen de bewoners in leefstijlgroepen.

Daarnaast gebruiken een aantal geïnterviewden methoden die ontwikkeld zijn in het pastoraat. Brigitte heeft een opleiding gevolgd in contextueel pastoraat. Ans heeft tijdens haar studie de presentietheorie bestudeerd. Zij gebruiken expliciet deze methodes. De anderen hebben meer of minder kennis van een of meer methoden maar gebruiken deze niet expliciet. De twee meest genoemde methodes zijn: de presentietheorie en contextueel pastoraat. Brigitte noemt ook nog een theorie over herinneringsbeelden van de Duitse theoloog Erhard Weiher. Impliciet wordt echter ook vaak gesproken over mystagogie.

Samenvattend kunnen we zeggen dat er veel overeenkomst is in gebruikte werkvormen, dat belevingsgericht werken voor velen belangrijk is en dat er nauwelijks volgens een bepaalde methode wordt gewerkt.

7.10. Taken

Wat betreft de taken van de geestelijk verzorgers in de verpleeghuizen zien we veel overeenkomsten. Het zijn de taken die genoemd worden in de beroepsstandaard (zie 4.4.).

7.10.1. Liturgie (ritueel) groepsgewijs

In de meeste huizen wordt op zondag liturgie gevierd. In gecombineerde huizen zijn dat veelal gezamenlijke vieringen voor bewoners met een somatische en psychogeriatrische aandoening. Er is in het algemeen een grote opkomst. Deze vieringen zijn meestal algemeen van inhoud, niet specifiek gericht op de demente mens. In een paar huizen viert men op zondag specifiek de liturgie met psychogeriatrische bewoners. Bij al deze vieringen zijn vrijwilligers en familie aanwezig. Geen enkel huis heeft een kapel die groot genoeg is om daar op zondag de viering te houden. Men kijkt uit naar het restaurant of een multifunctionele ruimte. In vele huizen zijn daarnaast aparte vieringen voor psychogeriatrische bewoners op een dag in de week.

Dit wordt echter op zeer verschillende manieren gedaan. Karlijn doet een viering met psychogeriatrische bewoners in de huiskamer, met daarnaast voor dieper demente mensen een snoezelviering in de stilteruimte. Meerdere geestelijk verzorgers hebben een viering met psychogeriatrische bewoners in de kapel. Ans viert apart met protestante en katholieke bewoners. We zien dus een zeer diverse aanpak. Alle geestelijk verzorgers zouden het liefst liturgie vieren in een kapel van het verpleeghuis. Alleen huizen die intern verbouwd zijn hebben echter nog een kapel. In nieuwbouw is een kapel verdwenen. Wel is er meestal een kleine stilteruimte. Geestelijk verzorgers vinden de stilteruimte of de kapel belangrijk.

Wij hebben een hele mooie kapel met glas-in-loodramen met mooi licht, waarin kaarsen veel beter uitkomen, waar muziek mooi klinkt. Dat vind ik wel heel plezierig. Ons huis heeft daar zelf ook extra ruimte voor gemaakt met de verbouwing. We hadden een kleine kapel maar die is toen de helft groter geworden. Daar is extra in geïnvesteerd, omdat men zag dat het een hele duidelijke functie in huis heeft. Terwijl het niet de kerkdienst ruimte voor de zondag is, want dan is hij weer veel te klein. Vijfenzeventig mensen moeten erin kunnen. Er is een Mariahoekje waar ik ook vaak met dementerenden naar toe ga. Het is een plek waar je even kunt zijn om de aandacht te richten. Op een afdeling kan dat ook maar is dat vaak toch veel moeilijker. Dan ben ik toch de schoonzoon of wat dan ook en dat is ook prima. Maar even in zo'n kerk, dan zie je toch dat er wat anders gebeurt. Dan maak je regelmatig mee dat er andere reacties komen, soms ook andere verhalen. Er komen letterlijk verhalen los en soms ook emoties die op een andere manier bijna niet aangesproken worden. Er heerst een bepaalde sfeer die diepere emoties activeert. (Jeroen)

Wat betreft de inhoud van de vieringen met psychogeriatrische bewoners spreken de geestelijk verzorgers vooral over herkenning in woord, gebed en muziek. Men gebruikt standaardgebeden en verhalende teksten. De indeling verloopt altijd volgens een vast stramen. Vooral door geestelijk verzorgers van protestante huizen wordt

Hoe kom ik thuis?

gezegd dat de preek interactief is. Men gebruikt symbolen en concrete voorwerpen. In de zegen wordt leiding en steun meegeven. Men moet de vaardigheid hebben om te reageren op wat de bewoners zeggen, en kunnen improviseren.

Kerkdiensten duren een halfuur. Dat is kort. Ik heb eigenlijk een herkenbare structuur. De opening en begroeting liefst in niet al te moderne afwijkende bewoording, maar woordendie herkenning oproepen. Dan is er een kort gebed. De lezing kies ik vaak niet op grond van het rooster maar op grond van wat begrijpelijk is. Dat heeft voor mij de voorkeur. Ik werk met een beamer, dus de liederen worden geprojecteerd en daar kan ik soms een plaatje bij kiezen. Ik houd niet echt een preek. Ik heb een loopmicrofoon en begin altijd met een soort praatje, dat is altijd het leuke van de dienst. Dus ik loop gewoon de zaal in en vraag "wie van u heeft wel eens een grote boswandeling gemaakt en dacht toen op een gegeven moment van waar zijn we, zijn we niet verdwaald." Nou ja er is altijd wel iemand. "Wat is dat verdwaald zijn en hoe kun je het voorkomen"? Een kaart meenemen, et cetera... En dan keer ik weer een beetje terug naar de tekst, die vlecht ik er zo – terwijl ik tussen de mensen sta – wat doorheen en dat duurt dan een minuut of zeven. En dan gaat de dienst weer gewoon door met de herkenbare dingen: het Onze Vader en dat soort bekende teksten. Na de dienst is er thee en koffie. (Erik)

De geïnterviewden willen vooral het gevoel van mensen aanspreken. Sfeer vindt men belangrijk. Sommige voorgangers gebruiken de teksten van het leesrooster en kijken wat ze daarmee kunnen. Anderen gebruiken bijbelteksten die herkenbaar zijn voor mensen. Eenieder gebruikt bij het voorgaan een gebedsmantel. Geestelijk verzorgers vinden liturgie belangrijk. Liturgie opent de zintuigen. Transcendentie is een belangrijk gegeven.

Liturgie doet goed. Het doet geen appel op mensen. In de liturgie kan ontmoeting plaatsvinden en men mag er gewoon zijn. (Karlijn)

Thijs vindt gebed uitermate belangrijk. Als hij aan mensen vraagt waarvoor ze willen bidden dan hoort hij in hun antwoord de dingen waar ze mee bezig zijn. In een gesprek kan hij daar gebruik van maken.

Nou als ik dan een gesprek met hun heb dan door de week kan ik daarop eigenlijk inzoemen. 'U hebt daarvoor gebeden...we hebben samen gebeden en u maakte zich toen zorgen om uw moeder of uw vader of uw kind.' Ze bidden ook heel vaak dat de kinderen goed terecht komen of dat ze gelovig blijven. Ja je krijgt eigenlijk in gebedscontext eigenlijk meteen diepteinformatie. (Thijs)

Een andere geestelijk verzorger zegt dat het gebed over de hoofden van mensen heengaat. In de meeste huizen wordt oecumenisch gevierd, hetgeen wil zeggen dat de

religieuze kleur van de streek de overhand heeft maar dat meestal wel alle bewoners kunnen aansluiten. In enkele huizen wordt door de gemeente een protestante dienst gedaan en door de parochie een katholieke. In bijna alle huizen worden een of meerdere keren per jaar herdenkingsvieringen gehouden. Meestal wordt dit voorbereid door een werkgroep en werken andere disciplines mee. De herdenkingsviering wordt ervaren als afronding van de zorg. Een geïnterviewde uit het westen van het land vertelt dat men geen herdenkingsviering meer doet omdat daar niemand naartoe kwam. De gezamenlijke viering van de ziekenzalving wordt een aantal keren genoemd, vooral in van oorsprong katholieke huizen in katholieke streken van het land.

Er worden nogal eens uitvaartdiensten geleid door de geestelijk verzorger. Dit moet meestal plaatsvinden in de eigen tijd van de geestelijk verzorger. Het is dus niet expliciet een taak vanuit het verpleeghuis. Er wordt een vergoeding gevraagd van de familie. Er zijn geen duidelijke regels wanneer en waarom de geestelijk verzorger de uitvaartdienst leidt. Er wordt enkele keren gezegd dat een langer verblijf of een sterke band het criterium is, maar ook dan kan de geestelijk verzorger zelf bepalen of hij/zij dat wel of niet doet.

7.10.2. Liturgie (ritueel) individueel

Allen spreken over individuele rituelen, vooral rond sterven, waarbij men aantekent dat het ritueel rond het sterven niet altijd gelovig gekleurd hoeft te zijn. De vraag naar rituelen rond sterven wordt vaak gesteld door mensen met katholieke achtergrond. Het is niet zo bekend bij protestanten. Eenieder vindt dit een kostbaar moment. Het aanbod van het sacrament der zieken kent wel problemen. Bij het ene huis is een (vaak oudere) priester beschikbaar. Bij het andere moet men zoveel moeite doen voor een priester dat het bijna onmogelijk is. Dan wordt door de geestelijk verzorger zelf een viering gehouden. Er wordt door een geestelijk verzorger een huiszegen genoemd als ritueel bij opname. Daarnaast gebruikt de geestelijk verzorger ook in het gewone individuele contact rituele handelingen zoals bijbellezen, een kaarsje opsteken et cetera.

7.10.3. Begeleiding groepsgewijs

Veel geestelijk verzorgers noemen de gespreksgroep. De frequentie van zo'n groep is meestal eenmaal per twee weken. Deze groepen worden altijd samen met vrijwilligers geleid. Soms is ook de activiteitenbegeleiding erbij betrokken. Op enkele plaatsen heeft de geestelijk verzorger ook een gespreksgroep op de dagbehandeling en/of de meerzorg. Niemand heeft nog bijbelgroepen. Iedereen geeft aan dat het niveau van dementie lager is dan een aantal jaren geleden. De mensen die nu in de gespreksgroepen zitten, zijn allen matig dement. De beste grootte van een groep is een tiental deelnemers. De onderwerpen zijn seizoen- en kerkelijk gebonden en worden

Hoe kom ik thuis?

vaak beeldend ter sprake gebracht. Altijd wordt reminiscentie toegepast.

Bijna alle geestelijk verzorgers komen regelmatig op afdelingen en proberen daar gesprekken op gang te brengen met mensen die toevallig rond een tafel zitten, of plaatsen mensen in een groepje bij elkaar. Dit gebeurt uit de losse hand met onderwerpen die zo ter tafel komen. Of dit gebeurt is afhankelijk van de tijd die de geestelijk verzorger tot zijn of haar beschikking heeft.

In enkele verpleeghuizen worden zanggroepen georganiseerd. In het ene verpleeghuis is dat een grotere groep, in het andere een wat kleinere. Bij de grotere groepen helpen vrijwilligers en is er een vast stramien met tussen het zingen een gedicht of tekst en een vast ritueel voor begin en einde.

In twee verpleeghuizen wordt een verhalenmiddag of -dag georganiseerd, waarbij de geestelijk verzorger een belangrijke rol heeft.

7.10.4. Begeleiding individueel

Geestelijk verzorgers vinden in het algemeen het individueel contact belangrijk. Zij spreken over aandacht, intermenselijk contact, voor velen ongeacht levensbeschouwing. Keuzes waarom men naar mensen toegaat vindt men lastig.

Je moet gewoon af en toe keuzes maken. Het gevaar bestaat dat mensen die wat minder actief of bedlegerig zijn of degenen die niet vragen er toch af en toe bij inschieten. (Sebastiaan)

Meestentijds heeft een vraag vanuit het zorgteam voorrang. Soms heeft de geestelijk verzorger of een vrijwilliger een of twee kennismakingsgesprekken. Men noemt dit een soort intake, waarbij men kan kijken wie iemand is en welk aanbod men kan doen. Karlijn zegt dat zij het kennismakingsgesprek belangrijk vindt maar er door tijdgebrek niet aan toekomt.

Vaak is de geestelijk verzorger even op de afdeling. Dit wil niet zeggen dat hij of zij aan mensen voorbij loopt. Tijdens het zijn op de afdeling vinden gesprekken plaats met bewoners, maar zeer ongestructureerd. Het gesprek volgt uit wie men bij toeval ontmoet, of wat men ziet. Een valkuil bij dit rondgaan op de afdeling is dat men veelal actieve mensen aanspreekt. De stille en niet sprekende mensen schieten er snel bij in. Wat meer gestructureerde contacten zijn er vanuit de vraag van de EVV'er, arts, familie en vanuit het Multi Disciplinair Overleg.

[De geestelijk verzorger wordt gevraagd] als mensen onrustig zijn, bezig zijn met de dood of als mensen erg angstig zijn. (Karlijn)

Het zijn vaak vragen als “mijnheer of mevrouw is wat somber”, dus in de depressieve sfeer. Kijk, de meerderheid van het verpleeghuis lijdt op de een of andere manier aan depressie dus vaak ligt het in die sfeer. (Erik)

Ook kan de geestelijk verzorger het zelf belangrijk vinden dat er een regelmaat in het contact zit. Men spreekt hier over structurele begeleiding. De gesprekken zijn niet procesmatig, omdat dat bij dementerenden nauwelijks mogelijk is. Wel noemt men regelmaat en continuïteit belangrijk.

De geestelijk verzorgers noemen een drietal thematische clusters betreffende de inhoud van de gesprekken: gesprekken over gevoelens, levensverhalen en verliesverwerking. Wat betreft gevoelens noemt men eenzaamheid, boosheid, woede, verdriet, onrust, angst. Ook spreekt men over depressieve gevoelens. Eenmaal wordt gezegd dat God ter sprake wordt gebracht indien dat past in het gesprek. Eenmaal wordt religieuze en seculiere zingeving als onderwerp van gesprek genoemd.

De wijze waarop men invulling geeft aan individueel contact is zeer divers. Men spreekt over bidden, verhalen aanbieden, rituelen aanbieden, snoezelen, muziek gebruiken, een kaarsje aansteken of een hulpinstrument gebruiken zoals een koffertje met materialen. Het gaat bij allen om het intermenselijk contact dat plaatsvindt in de huiskamer, op de eigen kamer of in de kapel.

De wijze waarop de geestelijk verzorger betrokken wordt in stervensbegeleiding is heel verschillend. Sommigen worden structureel ingeschakeld, anderen nauwelijks. De verpleging speelt daarin een grote rol.

Stervensbegeleiding komt hier in huis te weinig aan de orde. Je komt toch heel vaak tegen dat je een briefje krijgt over iemand die is overleden. In het algemeen merk je wel dat het vrij korte processen zijn. Het is niet vaak dat het echt weken duurt bij mensen. Maar ja, vaak worden we te laat ingeschakeld of min of meer toevallig, omdat je familie tegenkomt die zegt van “mijn man is heel erg ziek, wil je even komen”. Familie denkt daar zelf weinig aan, dus dat is de ene kant en aan de andere kant wordt er vanuit de verzorging ook weinig aan gedacht. Dus dat is dan heel erg verschillend. Het zijn echt van die pieken en dalen, het ene moment krijg je heel veel aanvragen en het andere moment een hele tijd niks. (Heleen)

Anderen worden vaker ingeschakeld vanwege de vraag naar ziekenzegen of sacrament van de zieken. De begeleiding betreft vooral de familie rond het sterfbed.

Het enige waar ze me wel heel duidelijk bij betrekken is stervensbegeleiding. Als ze maar enigszins het gevoel hebben dat familie dat op prijs zou stellen, dan bellen ze me op. Daar ben ik wel erg blij om dat ze dat goed begrepen hebben. (Ruben)

Hoe kom ik thuis?

Een van de geestelijk verzorgers vindt stervensbegeleiding niet nodig omdat de demente mens meestal toch niet meer te bereiken is. Hij doet het wel uit medemenselijkheid. In de terminale fase kunnen vragen over euthanasie en sedatie voorkomen. Meestal worden deze vragen met de arts besproken, maar soms wordt ook de geestelijk verzorger erbij betrokken. Een van de geïnterviewden heeft na het gesprek met de arts ook een gesprek met familieleden om te kijken of mensen echt achter hun keuze staan.

7.10.5. Familiebegeleiding

Geestelijk verzorgers hebben in het algemeen vrij vaak contacten met familie. Deze contacten kunnen op diverse wijzen vorm krijgen, zoals gespreksgroepen speciaal voor kinderen of partners. Soms doet men dat slechts enkele keren, soms met meer continuïteit. Indien een groep vaak bij elkaar komt, is het doel van de groep het uiten van gevoelens rondom de dementie van partner, vader of moeder. Als men enkele keren bijeenkomt, wordt er meestal informatie gegeven over de gang van zaken binnen het huis en over de ziekte dementie. Ook kunnen mensen in deze bijeenkomsten vragen stellen en gevoelens delen. Deze groepen begeleidt de geestelijk verzorger meestal samen met een maatschappelijk werker of psycholoog. Sommige geestelijk verzorgers gaan naar familieavonden, georganiseerd door de afdeling of de cliëntenraad, om familie te ontmoeten. Met de familie of verwanten vinden individuele gesprekken plaats bij de kennismaking of rondom het sterven. Soms heeft een geestelijk verzorger een aantal gesprekken met een verwant rondom een bepaalde problematiek.

7.10.6. Vrijwilligers

Vrijwilligers zijn een belangrijke factor in het werk van de geestelijk verzorger. Zonder hen zou veel van het werk niet gedaan kunnen worden. Vrijwilligers zorgen voor het vervoer naar en van de kerk en/of activiteiten. Zij helpen de mensen tijdens de activiteit. Soms doen ze activiteiten zelfstandig. De coördinatie van, het overleg met en de aandacht voor vrijwilligers vraagt veel tijdsinvestering. Meestal is er in een organisatie een vrijwilligerscoördinator die de algemene zaken van de vrijwilligers regelt. Het organisatorische en inhoudelijke werk moet echter door de geestelijk verzorger zelf worden gedaan. Brigitte heeft een netwerk van vrijwilligers die de mensen bezoeken. Zij geeft ook scholing aan de vrijwilligers. In een ander huis zitten gekwalificeerde vrijwilligers in het team geestelijk verzorgers. Naast de voordelen van vrijwilligers noemen de geïnterviewden ook nadelen. Sommige vrijwilligers zijn weinig flexibel en het werk dat zij doen moet steeds gecontroleerd worden omdat het uiteindelijk de verantwoordelijkheid blijft van de geestelijk verzorger.

Dus binnen mijn takenpakket zit alle organisatorische rompslomp. Ik heb hier wel zeventig vrijwilligers rondlopen die ik aan moet sturen. Ja, ze zitten wel bij een vrijwilligerscoördinator maar ik ben de aanspreekpersoon. De planningen heb ik uit-

bestede aan iemand die dat voor mij doet. Maar we zien wel dat de populatie steeds ouder wordt. Nu heb ik een stuk of vier langdurig zieken, dus dat vraagt ook weer de nodige aandacht om alle roosters weer compleet te krijgen. Dat kost toch best heel veel tijd. Maar je kunt gewoon niet zonder. Als je geen vrijwilligers hebt, dan kun je je werk weer niet doen. Het is een soort spagaat waar je in zit, vind ik wel eens. Maar goed, ik vind het wel heel belangrijk dat mensen doen het echt met hart en ziel en je kunt altijd een beroep op ze doen, dusdat is altijd geweldig. Maar goed, daar dan ook aandacht aan besteden, dat is de andere kant van die medaille. (Heleen)

7.10.7. Commissies

De geestelijk verzorger maakt – als er een ethische commissie is – deel uit van deze commissie. Ethische commissies blijken echter een probleem in verpleeghuizen. In drie huizen is de ethische commissie door de fusies verdwenen. In een van deze huizen wordt de geestelijk verzorger uitgenodigd in het managementteam als er een onderwerp op de agenda staat waarbij ethiek een belangrijke rol speelt. Het onderwerp ethiek op de werkvloer komt helemaal niet van de grond, terwijl er eigenlijk heel veel behoefte aan is. Er is geen plaats in de zorg voor het spreken over de gewone dilemma's in de dagelijkse zorg. Naast de ethische commissie wordt nog de deelname vermeld aan de commissie welzijn (een commissie die spreekt over de bejegening en het wonen in het verpleeghuis) en een commissie die een koffertjesproject aan het opzetten is.

7.10.8. Extramuraal werken en extramurale contacten

Slechts één verpleeghuis is bezig met extramurale geestelijke verzorging. Dit staat echter nog in de kinderschoenen. Op dit moment liggen de vragen vooral op het gebied van begeleiding van kankerpatiënten in de terminale fase.

De meeste geestelijk verzorgers hebben contacten met collega's in het basispastoraat, zowel met protestanten als katholieken. Een van de geestelijk verzorgers maakt afspraken met hen over de begeleiding van de bewoner in huis, en van de familie. Naast dit overleg hebben alle geestelijk verzorgers intercollegiale contacten met collega's van de stichting of daarbuiten.

7.10.9. Scholing

Geestelijk verzorgers geven vooral bijscholing in het verpleeghuis zelf op het gebied van stervensbegeleiding en levensbeschouwing. Dit laatste onderwerp is vooral het herkennen van levensvragen en zingevingsvragen en informatie verstrekken over verschillende religies. Een aantal geestelijk verzorgers geven ook scholing in thema's die te maken hebben met ethiek, zowel ethiek op de werkvloer als medisch-ethische vragen.

Hoe kom ik thuis?

7.11. Samenvatting en aanvulling

Nu we de onderwerpen uit de interviews hebben beschreven, rest de vraag wat we kunnen concluderen uit hetgeen de geïnterviewden zeggen. In het volgende hoofdstuk ga ik dat uitgebreid beschrijven. Hier volsta ik met een sumiere samenvatting van hetgeen de geïnterviewden gezegd hebben. We zien een zeer grote betrokkenheid bij de demente mens. Men stelt alles in het werk om wezenlijk contact te maken van mens tot mens en veiligheid of troost te bieden in hun verwarde wereld, vanuit de overtuiging dat elk mens een schepsel Gods is, dus ‘minnenswaard’.

Het beeld van God, de doelstelling en het rolprofiel sluiten hierbij aan. We zien dat de geestelijk verzorger kennis en kunde dient te hebben van non-verbale communicatie en hermeneutiek. Dit zijn twee uiterst belangrijke vaardigheden. Men werkt met vele mensen in en buiten de organisatie samen, maar men voelt zich desondanks vaak eenzaam.

Er is één punt dat wel in de interviews naar voren kwam maar dat niet in het concept van Nauer voorkomt. Het zijn opmerkingen over het verpleeghuis en haar organisatie en de invloed van de samenleving. De opmerkingen van de geïnterviewden geef ik hier weer omdat ze belangrijk zijn maar ook omdat de context een wezenlijk deel van het werk uitmaakt. Hier komen we in het volgende hoofdstuk uitgebreid op terug.

Alle geestelijk verzorgers zeggen dat de mensen in een verder stadium van dementie in het verpleeghuis komen dan enige jaren geleden. Eenpersoonkamers worden een verbetering genoemd omdat de geestelijk verzorger zich met een bewoner kan terugtrekken in zijn of haar kamer, hetgeen rustiger is en beter voor het contact. Ook kleinschaligheid noemt men een verbetering. Door de kleinschaligheid is het groepsdenken binnen de visie van de verpleging iets teruggedrongen. De denominatie van de bewoners en de context van het huis hebben invloed op de geestelijke verzorging. Er zijn nog geen oudere allochtonen bewoners in de betreffende verpleeghuizen. Er is wel personeel van allochtone afkomst. Het is duidelijk te merken dat er veranderingen plaatsgevonden hebben in de verpleeghuiswereld.

Ten aanzien van beleid en management noemen geestelijk verzorgers dat er veel druk tot verandering binnen verpleeghuizen is vanuit de regering. Een aantal geestelijk verzorgers vermeldt een of meerdere fusies en een organisatie die daardoor nog niet op orde is. Enkel vermelden ook financiële problemen. Deze veranderingen en problemen veroorzaken veel spanning en onrust in de organisatie. Er is veel wisseling van personeel waardoor er weinig continuïteit is. Het productiedenken beïnvloedt de zorg, en de bejegening lijdt daaronder. Alles moet bewijsbaar zijn en dit is voor geestelijke verzorging erg lastig.

Ook de plaats van de geestelijk verzorger in de organisaties is veranderd. Werkten zij vroeger onder leiding van de directeur, nu zijn zij onderdeel van een expertisecentrum, de dienst behandelzaken, of anderszins. Geestelijk verzorgers vermelden dat het

Beschrijving van de praktijk

belangrijk is dat de leidinggevende affiniteit heeft met geestelijke verzorging. Dit is echter lang niet altijd het geval. Het management zit op afstand en spreekt een andere taal dan de geestelijk verzorger.

Van het management hoor ik weinig op het ogenblik, dat is zo ver op afstand. Die weten nauwelijks wat ik doe, denk ik. Tegelijkertijd bepalen zij wel het beleid.
(Jeroen)

Ook de vraagsturing is voor enkele geïnterviewden zeer kritiseerbaar, zeker omdat het gaat om demente mensen die hun vraag niet kunnen expliciteren.

8. Ontmoetingen tussen theorie en praktijk

8.1. Inleiding

In het vorige hoofdstuk hebben we de interviews volgens de onderwerpen uit het concept van Nauer beschreven. Om helder te krijgen hoe we een zielzorgconcept voor de geestelijk verzorger die werkt met demente mensen vorm kunnen geven, dienen we twee bewegingen te maken. De eerste beweging is de praktijk kritisch te bevragen vanuit de theorie van Nauer. De theorie kan ons op het spoor zetten van blinde vlekken en aanvullingen in de praktijk van de geestelijk verzorger. De tweede beweging is de theorie van Nauer kritisch te bekijken vanuit de praktijk. Zo kan de theorie van Nauer aangevuld worden met onderdelen die van essentieel belang zijn voor de geestelijk verzorger die in het verpleeghuis werkt met demente mensen. Als we dit doen langs de lijn van de verschillende dimensies uit het concept van Nauer, dan blijkt dat deze twee bewegingen als vanzelf in elkaar overlopen. Bij de eerste onderwerpen zien we vooral een correctie van de praktijk door de theorie. Vervolgens gaat de praktijk de theorie aanvullen.

8.2. Het Godsbeeld

Zoals reeds vermeld, vindt Nauer een trinitair Godsbeeld de basis van een multidimensioneel zielzorgconcept. De vraag is derhalve of we de trinitaire Godservaring terugvinden in de interviews. Het antwoord laat zich niet direct met een instemmend 'ja' formuleren. Woorden als Vader, Zoon en Heilige Geest vinden we niet tot nauwelijks. Het is dus belangrijk om op een andere wijze te zoeken in de teksten.

Een eerste zoektocht leidt ons naar een tekst die Jeroen mij na het interview stuurde ten aanzien van hetgeen hij gezegd had over het Godsbeeld. Hij heeft nagedacht over wat er gezegd is en wil aan het interview iets toevoegen met betrekking tot het Godsbeeld. Hij schrijft:

Ons leven is niet volmaakt, maar 'ziet verlangend uit naar voltooiing'. Met alles wat wij mensen zijn, ook daar waar ons leven donker, pijnlijk, onmachtig is (zoals vaak in dementie) blijven wij verlangend uitzien naar meer, naar licht dat ons wacht, maar mogen wij tegelijk weten dat wij nú al 'Gods veelgeliefde kinderen' zijn. Ieder mens is en blijft beeldrager van God, ook in zijn/haar onvolmaaktheid. Vanuit dit gelovig en christelijk perspectief gaat mijn hart heel bijzonder open naar kwetsbare mensen. Het verhaal van heel de Schrift, en vooral het verhaal van Christus zegt mij dat onze God zijn volk, en geen mens verloren zal laten gaan, dat alle leven voor

Hoe kom ik thuis?

Hem de moeite waard is. Als God mens geworden is dan betekent dat voor mij dat Hij zich verbindt met iedere mens, juist ook met de kwetsbare, met de mens die het lijden en het onaffe moet meemaken. In Goede Vrijdag, gloort het licht van Pasen voor iedere mens, ook voor de dementerende mens. Dat maakt het leven in dementie niet mooier, maar geeft het een ander perspectief, en het daagt ons uit om het nu al uit te houden in de onmacht van dit moment.

We zien in deze reflectie een Godsbeeld met meerdere dimensies. Het zou dus kunnen dat in een theologische nabeschouwing een trinitair Godsbeeld eerder naar voren komt dan in een gesprek. Aangezien we geen andere nabeschouwingen hebben over hetgeen in de interviews gezegd is, dienen we een andere weg in te slaan door ons af te vragen of er misschien impliciet een trinitair Godsbeeld aanwezig is. We kunnen zoeken naar het benoemen van het anders zijn van God en van de ander, naar socialiteit en het openbaren van Gods werkzaamheid. In de interviews zien we dat er vooral veel nadruk gelegd wordt op socialiteit. Het is de geestelijk verzorger die zich engageert met de weerloze mens. Vanuit dit engagement verwoordt de geestelijk verzorger zijn beeld van God als een troostende nabije God. In de gelukte communicatie ziet een van de geïnterviewden de werkzaamheid van de Geest.

Dit laatste is door weinigen verwoord maar het is mijns inziens een voorwaarde om te kunnen blijven werken bij dementerenden. Wie niet enige Geestkracht ervaart in zijn werk houdt dit werk niet vol. Het telkens opnieuw aangaan van een contact, waarvan je niet weet of dit wel of niet tot stand komt, kan alleen uitgehouden worden als er momenten zijn van het ervaren van de werkzame Geest. Ik veronderstel de aanwezigheid van dit element vanuit het engagement dat de geestelijk verzorgers met demente mensen hebben.

Geestelijk verzorgers spreken niet over een verre, afwezige God of een straffende God. Men vermijdt deze beelden. Dit betekent dat de in de interviews genoemde beelden maar een beperkt aspect van God weer geven. We zien dat slechts de ervaringskant van God als liefdevolle trooster genoemd wordt en dat men andere beelden niet wenst te gebruiken. Er is dus een bepaalde eenzijdigheid waar te nemen ten aanzien van het Godsbeeld. Het verwoorden van de liefdevolle God lijkt een reactie op de beelden uit vroeger tijden die zeer sterk leerstellig en moralistisch waren. De geestelijk verzorger ervaart in het werk sterk, hoe dit mensen op een negatieve wijze heeft beïnvloed. Vele mensen hebben inmiddels afscheid genomen van deze beelden en geestelijk verzorgers willen ze daarom absoluut niet meer gebruiken.

Vergote (1987) spreekt in zijn boek *Het meerstemmige leven* over deze eenzijdige invulling van beelden. Hij onderscheidt twee vormen van interpretatie van geloofsvoorstellingen, namelijk een subjectief-psychologische en objectief-filosofisch-theologische. Aan de ene kant geven mensen, vanuit hun levenservaringen en verwachtingen, woorden en inhoud aan geloofsvoorstellingen. Aan de andere kant is er een lange traditie van bezinning op Gods zelfopenbaring en van wijsgerig nadenken over de

wereld. Beelden kunnen niet slechts vanuit verwachtingen of vanuit leerstellingen ingevuld worden. Verlangens en geloofswaarden dienen elkaar te ondersteunen. De Schrift en de gehele geloofstraditie bevestigen juist dat God én almachtig én zorgende voorzienigheid is. Deze spanningen in het Godsbeeld zouden meer uitgehouden moeten worden.

We zien in de interviews dat de geestelijk verzorgers veel met lijden in aanraking komen en daarmee worstelen. Ze willen mensen niet bevestigen in hun ervaringen van de verre vreemde God maar hebben ook geen ander antwoord. Men lijkt ‘monddood’ daarover. Het zou te maken kunnen hebben met het feit dat binnen de lijdensproblematiek eveneens de verhouding tussen Gods almacht en liefde een centraal thema is. Depoortere (2000) beschrijft een drietal verschillende verhoudingen tussen deze begrippen. Hij noemt als eerste visie de klassieke theodicee die Gods almacht centraal stelt. Dit acht hij een puur rationele poging om het menselijk lijden binnen het geheel van de werkelijkheid en van Gods plan te plaatsen. De tweede visie die hij noemt is die van Kushner, die Gods liefde centraal stelt. In deze visie is God niet verantwoordelijk voor het lijden. Hij kan alleen de mens de kracht geven het lijden te doorstaan. Deze visie is existentieel en geeft een menselijke kijk op God en wereld.

Depoortere acht deze visie echter begrensd omdat ook hierin het ene begrip ten koste van het andere wordt gedacht. Het is als het ware een omkering van de eerste visie. Hij beschrijft een derde mogelijkheid die de begrippen samenvoegt. Daartoe dient men de begrippen te ontdoen van hun kosmologische inhoud ten gunste van een religieuze inhoud, waardoor ze niet meer tegengesteld zijn aan elkaar. Om dit te duiden haalt hij Vergote (1987, 78) aan: *“Gods almacht belijden heeft een religieuze zin. Het betekent bekennen dat God de absolute oorsprong is, de Heer van de kosmos en de geschiedenis. Aan God almacht toeschrijven is erkennen dat Hij de persoonlijke scheppings- en levenskracht is waarvan het wonder van het heelal, van het leven en van de liefde tekens zijn. (...) Gods goedheid belijden heeft eveneens religieuze zin. Die belijdenis bestaat erin het goede van de schepping te gedenken als een goddelijke gave. Zij is voor de mens de situatie waarin hij, spijs het lijden, een beperkt geluk kan vinden in het genot van de natuurschoonheid, in de exploratie van de wereldgeheimen, in de creativiteit die beschaving sticht, in het ontvangen en geven van menselijke liefde, en in de vreugde om de zelfmanifestatie in dit aardse goede.”* Depoortere beschrijft vervolgens een visie die hij de weerloze overmacht van de liefde noemt. God is een meelijdende God, die zich toont in het verhaal van Jezus en zijn doortocht door lijden en dood waardoor aan de mens belofte van voltooiing in Gods liefde is aangezegd.

Het is duidelijk dat in vroeger tijd vooral de objectief-filosofische interpretatie van geloofsvoorstellingen een rol speelde. Er heeft een omkering plaatsgevonden. Vroegere eenzijdigheid is omgeslagen naar huidige eenzijdigheid, namelijk een subjectief-psychologische interpretatie van geloofsvoorstellingen. We hebben reeds de

Hoe kom ik thuis?

mening van Klessman vermeld (6.4.3), die vindt dat de psychologische zielzorg een eenzijdig Godsbeeld verbreidt, namelijk alleen dat van de liefdevolle God. Uit de interviews blijkt dat geestelijk verzorgers sterk beïnvloed zijn door deze stroming. Dit heeft in de zorg voor demente mensen goede kanten. Geestelijk verzorgers willen dementerenden veiligheid en troost bieden. Daarnaast willen geestelijk verzorgers cliënten – die vaak door hun ziekte angstig zijn – niet nog meer angst laten ervaren. Angstwekkende beelden worden derhalve weggelaten omdat men niet precies weet wat deze op kunnen roepen. Dat in het spreken over een liefdevolle God eenzijdigheid schuilt, dient een geestelijk verzorger echter goed voor ogen te houden.

In het Godsbeeld dat Nauer in het boek *Seelsorge* beschrijft heeft eschatologie een duidelijke plaats (6.5.1). Dit begrip mag tot de ‘core business’ gerekend worden van degenen die werken vanuit de christelijke traditie. Op het eerste gezicht lijkt dit onderwerp alleen in de reflectie van Jeroen voor te komen. Zou het een onderwerp zijn dat buiten het blikveld ligt van de moderne geestelijk verzorger omdat het teveel de ‘geur van vroeger’ kent? In vroeger tijden werd mensen vaak voorgehouden dat het na dit aardse leven beter werd. Daar waar het huidige levensgevoel het ‘nu’ ademt, lijkt ‘verlangend uitzien naar voltooiing’ wereldvreemd of een stoplap. Bij nadere analyse van de gesprekken vinden we echter bij de doelstellingen die geestelijk verzorgers verwoorden wel bepaalde beelden die eschatologisch gekleurd zijn. Geïnterviewden noemen bijvoorbeeld als doelstelling: zich geborgen weten, momenten van heelheid scheppen, een bemoedigende boodschap uitdragen, in een bedding van liefde zijn, thuiskomen bij God. Eschatologie lijkt eerder in een (vaak onuitgesproken) doel en in de houding van de geestelijk verzorger voor te komen. Deze elementen komen in het vervolg van dit hoofdstuk nader aan de orde. Een andere reden voor het niet voorkomen van de eschatologieleer zou kunnen zijn dat er niet expliciet naar gevraagd is. Dat dit begrip een rol speelt in het werk wil ik vanuit mijn eigen ervaring aangeven.

In negatieve zin ben ik het tegengekomen bij mensen van orthodox-protestantse huize tijdens het stervensproces. De angst niet uitverkoren te zijn speelde een grote rol, waardoor er grote onrust ontstond in de stervensfase. Dit was op geen enkele manier te doorbreken. De angst was groot en diep. In positieve zin kom ik het tegen aan het sterfbed waar familie vaak in beelden spreekt over het ‘thuiskomen’ bij de overleden partner of overleden kinderen. Vooral bij mensen die tijdens het dementieproces veel verdriet en angst gekend hebben, gebruik ik in uitvaarten nogal eens het beeld van het nieuwe Jeruzalem (Openb. 21:1-5). Mijn ervaring is dat dit beeld voor nabestaanden erg troostend is. We kunnen dus zeggen dat de kosmische eschata: het laatste oordeel en het nieuwe Jeruzalem wel een rol spelen in het werk. Bij demente mensen kunnen we moeilijk spreken over de individuele eschata, daar een eigen oordeel over het geleefde leven ontbreekt. Wel zien we het sociale oordeel verschijnen in het beeld van thuiskomen maar ook in uitdrukkingen van kinderen of partners als: *“ze heeft ons goed opgevoed. Wij hebben het goed gehad, ze heeft haar best gedaan.”*

8.3. Het mensbeeld

Uit de interviews wordt duidelijk dat geestelijk verzorgers een uitermate grote bewogenheid hebben voor de demente mensen. Zij ervaren hen als zeer kwetsbaar en van waarde. Zij staan voor hen op de bres door hun aandacht en liefde te schenken en zoeken naar allerlei vormen van communicatie om hen te bereiken. De grondgedachte van waaruit zij de beweging naar de demente mens maken is, dat ook deze mensen geschapen zijn naar het beeld van God en daarom uniek zijn. Ook Nauer zegt dat, maar zij voegt nog vele andere dimensies toe, zoals dat de mens tot stof kan vergaan en verstrikt is in zonde en schuld, maar geliefd, verlost en begenadigd is. Geestelijk verzorgers blijken moeite te hebben met het gebruik van de begrippen schuld en zonde. Woorden over zonde en schuld worden uit de liturgie geschrapt. Geestelijk verzorgers zeggen dat zij dit doen vanwege de beladenheid van deze begrippen. Daarnaast vinden ze dat mensen in hun dementie nog weinig kwaad doen. Ook hier lijkt angst voor het oproepen van oude beelden weer aan de orde te zijn. Dat geestelijk verzorgers beïnvloed worden door beelden uit de cultuur waarin zij leven is vanzelfsprekend.

Dat er daardoor eenzijdigheid op kan treden in de visie van de geestelijk verzorger, laat de theoloog Gärtner ons heel duidelijk zien. De postmoderne maatschappij is er een van onschuldwaan, schrijft Gärtner (2002). Mechanismen als het aanwijzen van een zondebok, professionele afhandeling van schuld door een psychotherapeut of rechter en een geritualiseerde excuuscultuur weerspiegelen de algemene verdringing van schuld uit het collectief onbewuste. Deze mechanismen zijn gebaseerd op een eenzijdige antropologie die reëel falen niet erkent en verantwoordelijkheid en vrijheid tot enig goed verheft. De mens heeft zijn autonomie veroverd en afstand genomen van de eenzijdige moraliserende kerkelijke omgang met schuld en zonde uit het verleden. Geestelijk verzorgers en pastoraal werkers vermijden het spreken over zonde en werken derhalve mee aan de verdringing van de schuld en het proclameren van een eenzijdig mensbeeld, zegt Gärtner (idem, 119). Dat deze constatering juist is hebben we gevonden in de interviews.

Een theologische benadering gaat echter uit van een antropologie waarin de menselijke schuld een onvermijdelijk feit is. Het is een kenmerk van de menselijke existentie en betreft schuld door daden en existentiële bestaansschuld. De mens is namelijk altijd in de menselijke schuldgeschiedenis verstrikt. Het begrip schuld staat echter altijd in relatie tot vrijheid. Vrijheid betekent dat de mens een keuze kan maken voor het goede. Hij kan over zijn beperktheid heen grijpen en is dus niet noodzakelijk gebonden aan het kwaad. De mens kent dus de vrijheid om goed te handelen. Geheel vrij is de mens nooit omdat de existentiële bestaansschuld altijd onderdeel zal uitmaken van zijn bestaan. De mens is dus van origine schuldig maar uitgerust met het vermogen goed te doen en schuld te vermijden. Dit basisconflict, deze paradoxale geaardheid van het bestaan maakt het fragmentarische en gebrokene van zijn leven uit. Het gaat erom deze spanning te doorstaan en deze niet eenzijdig op te heffen. De gelovige mens heeft wel een perspectief in deze, omdat door leven, sterven en wederopstanding van Jezus

Hoe kom ik thuis?

Christus de zonde gebroken is en de schepping op voltooiing mag hopen, waarbij er geen zonde meer zal zijn. Gärtner zegt dat *“de pastorale omgang met zonde en schuld een hoopvol perspectief in het concrete levensverhaal van mensen moet opzoeken en benoemen. Er mag dus in het pastoraat geen belangstelling zijn voor de zonde op zich, maar slechts in zoverre de zondaar in het kader van de heilsgeschiedenis van God met de mensen geplaatst is”* (idem, 126).

We zeiden reeds dat geestelijk verzorgers zeer betrokken zijn op de demente mens. Zij vinden dat elk mens het recht heeft aandacht te krijgen en gezien en gehoord te worden. Demente mensen zijn omdat zij geschapen zijn naar Gods beeld en gelijkenis van waarde. Geestelijk verzorgers willen staan voor deze waardigheid. In het contact met kwetsbare mensen krijgen zij de spiegel voorgehouden dat elk mens kwetsbaar is, ook de geestelijk verzorger zelf. De demente mens ervaren zij als medemens, als persoon. Sebastiaan zegt dit letterlijk in het gesprek. Het verlies van de rede is voor geestelijk verzorgers geen aanleiding om mensen niet als persoon te zien. Dit is belangrijk omdat *“de vraag wie we als persoon aanduiden doorgaans vooral van belang wordt geacht vanwege de morele implicaties die daaruit voortvloeien. Personen gelden als beschermwaardig en als wezen met rechten en plichten, terwijl dat voor niet-personen niet het geval hoeft te zijn. Criteria die in dit verband vaak worden genoemd zijn de vermogens tot rationaliteit en reflexiviteit”* (Pijnenburg & Kirkels 1999, 37).

Er kan dus twijfel ontstaan over het persoon-zijn van ernstig demente mensen en bijgevolg over de mate van respect die we jegens hen verschuldigd zijn. Deze twijfel is noch bij de geïnterviewden noch bij Nauer aan te treffen. Zowel de praktijk als de theorie verwoorden een mensbeeld dat demente mensen insluit. Allen gaan uit van een christelijke inclusieve antropologie. Ondanks de positieve kijk van zowel Nauer als de geestelijk verzorgers op de demente mens is er, mijns inziens, toch een uitgebreidere theoretische onderbouwing van het begrip waardigheid en van een inclusief mensbeeld nodig omdat geestelijk verzorgers weerstand moeten kunnen bieden aan een maatschappelijk denken waarin een exclusief mensbeeld dominant is en waarin dementie als mensonwaardig gezien wordt.

8.3.1. Waardigheid

Het gegeven dat dementie in de ervaring van vele mensen tot een mensonwaardig bestaan leidt, lijkt mij voor de zorg – dus ook voor de geestelijke zorg – uiterst belangrijk. Dit onderwerp, dat geestelijk verzorgers in de interviews ook noemen, blijkt een cruciale rol te spelen in het denken over dementie. Daarom bezien we ook het begrip waardigheid.

Op de eerste plaatst werkt het verhelderend om een onderscheid te maken tussen waardigheid als *‘honor’* en waardigheid als *‘decorum’*. Honor betekent letterlijk eerbewijs. Het is een kwaliteit die intrinsiek met het mens-zijn is gegeven. Het is de

aanduiding van de waardigheid van de mens, een feit van het mens-zijn dat in de loop van de geschiedenis geformuleerd is om de eer van de mens te redden tegen praktijken die hem tot object van willekeur of uitbuiting maken. Decorum betekent: betamelijkheid, welgevoeglijkheid. In het dagelijks spraakgebruik noemen wij dat fatsoen of goede omgangsvormen. In de zorg is het begrip bekend als decorumverlies. Het onderscheid tussen deze twee begrippen kan ons helpen om een verondersteld verlies van menselijke waardigheid bij demente mensen te interpreteren. Dit verlies heeft namelijk geen betrekking op de intrinsieke waardigheid, de honor van de mens. Deze blijft met het mens- en persoon-zijn van de dementerende gegeven. Het decorum kan men echter wel verliezen (Pijnenburg & Kirkels 1999, 51-53).

De discussie over de waardigheid van de demente mens zou met deze verheldering afgerond zijn, ware het niet dat we hiermee niet de grond van het probleem besproken hebben. De grond van het probleem ligt bij Kant, de filosofische grondlegger voor de huidige opvatting over menselijke waardigheid. Voor hem is waardigheid datgene wat geen prijs heeft, niet te koop is. De waardigheid is, in het ethische denken van Kant, met vrijheid en autonomie als de persoonlijkheidskern van de mens verbonden. In de Universele Verklaring van de Rechten van de mens, door de Verenigde Naties afgekondigd in 1948, krijgt het kantiaanse gedachtegoed zijn weerslag. De verklaring begint met deze preambule: 'De erkenning van de waardigheid, inherent aan alle leden van het menselijk geslacht, en van hun gelijke en onvervreembare rechten, vormt het fundament van de vrijheid, de rechtvaardigheid en de vrede op de wereld'; en in artikel 1 staat: 'Alle mensen worden vrij en gelijk naar rechten en waardigheid geboren. Zij zijn begiftigd met rede en bewustzijn, en moeten jegens elkander handelen in een geest van broederschap'. Er heeft zich dus een verheven opvatting van de menselijke waardigheid gevormd. De mens wordt tot een wezen gemaakt, met rede en vrije wil, die in staat is via de taal te communiceren. Tevens heeft hij uit de natuur voortkomende verlangens en hartstochten. Hij is in staat zich daarvan te distantiëren en zich zelfs te verzetten tegen driften (Valadier 2003, 53). Paradoxaal gevolg van zo'n verheven opvatting is dat de waardigheid van de mens die niet, of niet meer, beschikt over deze vermogens, ter discussie kan worden gesteld.

Valadier (2003) herkent in de grote tradities van de moraalfilosofie en de traditie van het evangelie, overeenstemmingen in een centraal punt dat betrekking heeft op de waardigheid van de mens. Met behulp van de parabel van de Barmhartige Samaritaan laat hij zien dat de mens niet eerbiedwaardig is vanwege zijn uitzonderlijke kwaliteiten, zijn edele en verheven kenmerken, als rede, vrije wil en mogelijkheid tot communiceren via de taal, maar juist daar waar hij de kenmerken van die verheven status verliest. De mens is eerbiedwaardig als hij overgeleverd is aan de zorg van zijn broeders en zusters in het mens-zijn. Juist daar waar een mens weerloos is, zoals de gewonde uit het verhaal, bezit hij een te-erkennen-waardigheid. *"In de exposure van zijn gemankeerde en gekwetste waardigheid smeekt hij om erkenning. Het beroep dat*

Hoe kom ik thuis?

zijn blootstelling op anderen doet, maakt zijn waardigheid tot een positief 'gegeven'. De Samaritaan bevestigt die waardigheid door op het appel in te gaan. De hulp die hij biedt is erkenningspraktijk" (De Lange 2010, 6). De hulpverlener toont daarmee zijn eigen waardigheid en zo ontstaat er een bijzondere gemeenschappelijkheid tussen mensen die elkaar bijstaan. In zo'n situatie komt degene die helpt tot het besef dat de ander is als hijzelf en dat hij is als de ander, in de fragiliteit die we delen. Dáár ontspringt het besef voor waardigheid: het besef dat de rollen ook omgekeerd kunnen zijn en dat we elkaar nodig hebben op alle niveaus van het bestaan. Waardigheid ontspringt in het verlangen naar erkenning door anderen en daarin zijn we overgeleverd aan elkaar. We bevestigen de waardigheid door elkaar te erkennen als fragiel mens. In feite zeggen alle geestelijk verzorgers dit in de interviews. Zij vertellen dat zij in de demente mens grote kwetsbaarheid zien en dat deze raakt aan hun eigen kwetsbaarheid. Dat is de drijfveer van hun handelen. Waardigheid is in deze opvatting geen eigenschap die eigen is aan een persoon. Ze ligt verborgen in een relatie, die vooral duidelijk wordt in het zorg dragen voor degenen die zelf niet (meer) voor hun waardigheid kunnen opkomen.

De Lange (idem, 66-69) werkt deze wederkerigheid theoretisch verder uit aan de hand van het boek *Soi-même comme un autre* van Ricoeur. Hij vraagt zich af "*wat belangeloze zorg voor de ander in een relatie betekent, als zij niet door gelijkwaardige wederkerigheid van een vriendschap wordt bevestigd*" (idem, 66). In een normale vriendschapsrelatie is er spontane bevestiging van elkaar door een wederzijdsheid van geven en nemen. Er zijn relaties, zoals die waarin men voor demente mensen zorgt, die niet gelijkwaardig zijn omdat er geen balans meer is in het geven en nemen. Binnen deze relaties kan er volgens Ricoeur toch wederkerigheid zijn. Hij legt dat als volgt uit. Degene die hulp behoeft doet een appel op een ander. Hij doet een beroep op de goedheid van de ander en bevrijdt in hem het vermogen om te geven uit achting voor de ander. De vraag doet een appel op het vrije aanbod van erkenning van de ander. Als de ander slechts ingaat op de vraag vanuit een houding van plicht of gehoorzaamheid ontstaat deze erkenning niet. Erkenning ontstaat als de hulp gegeven wordt vanuit een houding van spontane welwillendheid die nauw verbonden is met een gevoel van eigenwaarde en streven naar een goed leven. Zo ontstaat er een wederkerigheid waarin mensen elkaar erkennen in hun mens-zijn, hun fragiliteit. Deze doet de aanvankelijke asymmetrie teniet. Men kan zelfs zeggen dat het daadwerkelijke initiatief van de relatie niet bij de helper ligt maar bij de geholpene. Zo wordt er een vorm van gelijkheid geschapen via de omweg van de ongelijkheid.

Gelijkheid betekent in de visie van Ricoeur niet identiteit maar gelijkenis; we zijn als de ander maar niet de ander. Deze houding van wederkerigheid is bij ons teruggedrongen tot in de privésfeer. In de publieke sfeer overheerst de wederkerigheid middels het rechtscontract. Deze theorie van Ricoeur zou een zeer goede fundering zijn voor 'zorgvuldig' en goed handelen in de zorg. Meiningen, die we in het komend gedeelte over een inclusief mensbeeld aan het woord laten, heeft kritiek op deze visie

van Ricoeur. Hij zegt dat Ricoeurs interpretatie van het zelf, en in het bijzonder die van de symmetrie tussen zelf en de ander als ethisch doel, vooral gebaseerd is op menselijke vermogens. Daardoor blijven mensen met een verstandelijke handicap of demente mensen een uitzondering (Meininger 1997, 288).

8.3.2. Een inclusief mensbeeld

In Nederland hebben Reinders (1996, 2008, 2010) en Meininger (1998, 2002) een belangrijke bijdrage geleverd aan de ethische fundering van de zorg voor verstandelijk gehandicapten vanuit een inclusieve antropologie. Zij constateren namelijk dat het huidige mensbeeld van de vrije, autonome, mondige burger die opkomt voor zijn individuele belangen en rechten exclusief is. Het sluit mensen uit voor wie gebrek aan autonomie kenmerkend is voor hun bestaan. Daarom gaan zij op zoek naar een mensbeeld dat deze mensen wel in kan sluiten.

Zij baseren hun denken op het werk van de oosters-orthodoxe theoloog Zizioulas die teruggrijpt op het denken van de Cappadociërs Basilius van Caesarea, Gregorius van Nyssa en Gregorius van Nazianze. In enkele theologische essays omtrent de fundering van zorg voor dementerenden (Torrance 2004, Allen & Coleman 2006 en Swinton 2008) komt eveneens de theologie van Zizioulas ter sprake. Hij beschouwt het persoon-zijn van God en van de mens als een beweging naar de gemeenschap die gericht is op de bevestiging van de ander. Tegelijkertijd is deze beweging uniek en onherhaalbaar. Indien dit niet zo was of alleen de beweging bestond, dan zou de mens slechts een onpersoonlijk ding zijn. *“Gemeenschap, vrijheid en liefde (ekstasis) maken daarentegen een wezen (hypostasis) een ‘zelf’.* Nog sterker uitgedrukt: *gemeenschap, vrijheid en liefde zijn constitutief voor het bestaan van dit wezen als mens. Zoals God gemeenschap, vrijheid en liefde is, zo is de mens gemeenschap, vrijheid en liefde. De drie-eenheid staat daarvoor model. Want de Drie-eenheid is een gemeenschap waarin de ene persoon geconstitueerd wordt door de ander. God bestaat niet in wat hij voor anderen is in termen van eigenschappen of vermogens, maar in wie hij voor anderen is. Vader, Zoon en Geest zijn geen gestalten, rollen of modaliteiten, maar roepnamen die elk op eigen wijze duiden op een bepaalde relatie. Zo bestaat mens-zijn als een gemeenschap waarin personen van elkaar hun unieke identiteit ontvangen, de een uit de hand van de ander. Mensen bestaan niet primair in wat ze voor elkaar zijn, maar in wie ze voor elkaar zijn”* (Meininger 2002, 78-79).

Dit alles betekent dat de eigenheid van de mens niet afgeleid wordt uit een algemeen abstract idee maar pas kenbaar is in de relatie. Men bestaat niet primair als exemplaar van een soort maar als naam. Ik ben een naam omdat anderen voor wie ik weer de ander ben mij zo noemen. Relationaliteit is in deze antropologie het omvattend perspectief. Dit trinitaire bestaansmodel is eschatologisch van aard. Dat wil zeggen dat wij mensen deze wijze van bestaan slechts gedeeltelijk kunnen vervullen. Mensen zijn in hun bestaan en hun liefde beperkt en eindig. Dit ligt in de menselijke natuur. Wij mensen

Hoe kom ik thuis?

zijn eigen identiteiten die gefragmenteerd in de wereld staan. Ten opzichte van anderen bestaat niet alleen de liefde maar is er ook eerbied, macht, weerstand, egoïsme et cetera. In God als Vader, Zoon en Geest bestaat de totale liefde en gemeenschap. Wij geloven dat de mens uiteindelijk deel zal hebben aan deze gemeenschap door Jezus Christus, de Zoon. Hij heeft alle banden van kwaad en beperking doorbroken en is door de Vader opgenomen in liefde. Wij mogen geloven dat dit ons ook ten deel valt. Dit betekent dat wij mogen leven in de verwachting. *“Die verwachting, dit vertrouwen op een aanwezigheid ondanks en te midden van afwezigheid, is kenmerkend voor het normatieve karakter van deze antropologie”*(Meininger1997,180).

8.4. Doelstelling

Als we de antwoorden van de geïnterviewden betreffende de doelstelling overzien, dan zien we een aantal elementen uit het concept van Nauer terug. Geestelijk verzorgers hopen dat demente mensen ‘volheid van leven’ ervaren door in een respectvolle en open ontmoeting te treden waarin Gods geest werkzaam wordt. Thijs noemt dit in het interview ‘helen’.

De diversiteit aan doelstellingen die Nauer noemt vanuit de verschillende perspectieven¹ vinden we voor een deel terug in de interviews. Om het verschil tussen Nauer en de geïnterviewden goed aan te geven toon ik hier een overzicht van de doelstellingen die Nauer noemt. Deze plaats ik in de vorm die ik in de evaluatie van hoofdstuk 5 genoemd heb, rondingen die in elkaar overlopen. Het schema hiernaast geeft de drie kaders met de verschillende doelstellingen weer. De dikgedrukte worden door de geïnterviewden weergegeven, de andere niet of nauwelijks.

We zien dat de volgende doelstellingen vanuit het spiritueel-mystagogische perspectief door de geïnterviewden genoemd worden: eigen geloofsbeleving ondersteunen; hoop en vreugde verspreiden; troosten en troostgrenzen accepteren; onmacht/zinloosheid in solidariteit uithouden. Vanuit datgene wat geschreven is bij Godsbeeld en mensbeeld is het logisch dat doelstellingen betreffende kwaad, zonden en schuld nauwelijks genoemd worden. Ook het loslaten van destructieve Godsbeelden wordt niet vermeld door de geïnterviewden. Men kan hier een tweetal oorzaken voor aanwijzen. Het zou kunnen dat deze Godsbeelden taboe zijn voor de geestelijk verzorger – en wat taboe is brengt men niet ter sprake. Het kan ook zijn dat hij denkt dat dit bij demente mensen niet meer mogelijk is. De geestelijk verzorger redeneert dan vanuit het gesprek en de reflectie daarop. Het gaat bij demente mensen niet over ‘ter sprake brengen’ maar over ‘tonen’ in de vorm van troost. Op deze wijze kan een ander Godsbeeld ervaren worden. Eveneens wordt missionering niet genoemd. Ook hiervoor kunnen we twee oorzaken noemen. De huidige geestelijk verzorger verstaat het beeld van missionering

¹ Nauer noemt dit dimensies. Ik heb in 6.6. aangegeven waarom ik over perspectieven spreek.



als ‘zieltjes winnen’. Dat wil men onder geen beding. Daarin hebben ze gelijk, want een demente mens kan door zijn ziekte geen vrije keuze maken. Nauer doelt echter op iets anders, namelijk het verdiepen en in gesprek brengen van de eigen spiritualiteit. Ook hier zien we dat dit bij dementerende mogelijk is. Het zal echter ook hier niet direct de vorm hebben van ‘in gesprek brengen’ maar van ‘laten ervaren’. De wijze van ter beschikking stellen hangt van de doelgroep af.

De tweede groep doelstellingen van Nauer is die van het pastoraal-psychologische en ethische perspectief. We zien dat op twee na alle doelstellingen uit deze groep genoemd worden in de interviews. Dat tot onthaasten aanmoedigen en identiteits- en subjectwording niet genoemd worden spreekt voor zich. De vele doelstellingen die worden genoemd in deze dimensie, lijken het vermoeden te bevestigen dat geestelijke verzorging/pastoraat erg eendimensionaal gericht is vanuit een pastoraal-psychologische invalshoek. Dit wordt eveneens duidelijk door het geringe gebruik van doelstellingen uit het diakonaal-profetische perspectief. Slechts één wordt er genoemd, namelijk dat van een ander standpunt innemen dan het gebruikelijke door dienend aanwezig te zijn voor de kwetsbaren. Ik vermoed dat geestelijk verzorgers

Hoe kom ik thuis?

in een verpleeghuis ook ervaringen van gemeente-zijn mogelijk willen maken. Dit wordt echter niet genoemd in de interviews.

We kunnen concluderen dat ook ten aanzien van de doelstellingen de geestelijke verzorging voor mensen met dementie ‘uit balans’ is. Bij het mystagogisch-spirituele perspectief moeten ook elementen van schuld, zonde en kwaad benoemd worden en het diakonale-profetische perspectief dient nadrukkelijker aanwezig te komen.

8.5. Doelgroep

Het is duidelijk over welke doelgroep ik in deze studie spreek. In feite is het niet nodig nog veel toe te voegen aan hetgeen we in deel 1 over demente ouderen hebben gezegd. Dit is onze doelgroep. Aan deze doelgroep is echter een groep gelieerd, namelijk de verwanten van de dementerenden. De ziekte heeft niet alleen gevolgen voor degene die ziek is geworden maar ook voor alle anderen die om hem heen staan. We kunnen zeggen dat de ziekte dementie gevolgen heeft voor heel het familiesysteem. Op veel plaatsen is de aandacht gericht op: óf de dementerende, hij of zij wordt verzorgd in het verpleeghuis, óf de verwant, hij of zij kan ondersteuning krijgen binnen mantelzorgprojecten. Dit is jammer, omdat we over een systeem spreken met verschillende elementen.

Er is in Nederland een nieuwe ontwikkeling gaande die ‘familiezorg’ wordt genoemd. In het boekje *De kunst van het ontmoeten: onderzoek, scholing en praktijk in familiezorg* lezen we: *“De familie heeft recht op een hulpverlener die met hen gezamenlijk praat over hun verdriet, wederzijdse verwachtingen, teleurstellingen, vreugdevolle momenten en grenzen... Het ingaan op relationele aspecten zowel bij families waarbij de relatie onder druk is komen staan als bij families waarbij de relatie de motor is om met elkaar zorg te delen zou uitgangspunt moeten zijn”* (Beneken genaamd Kolmer, 2007). We zien hier een model dat ontwikkeld is vanuit de systeemtherapie en dat zeker grote waarde heeft voor de totale zorg in het verpleeghuis. De geestelijk verzorger heeft vaak contacten met verwanten omdat hij hen ontmoet in vieringen en tijdens bezoeken op de afdelingen. Soms vragen verwanten om een of meerdere individuele gesprekken met de geestelijk verzorger.

Ook tijdens de terminale fase van een cliënt ontmoet de geestelijk verzorger familieleden daar waar in deze tijd gevraagd wordt om het sacrament der zieken of de ziekenzegen. In deze fase is er vaak intensief contact. Dit is eveneens zo als de geestelijk verzorger de uitvaart verzorgt. Dit alles betekent dat familie ook tot de doelgroep van het werk van de geestelijk verzorger kan worden gerekend. Ik vermoed dat de geïnterviewden niet erg veel over begeleiding van familie gesproken hebben omdat dit geen specifieke eisen stelt aan geestelijk verzorgers. Anders gezegd: het behoort tot het ‘normale’ werk.

8.6. Competentie en rol

Het heeft Nauers voorkeur een pluriform rol- en competentieprofiel samen te stellen vanuit de verschillende dimensies. Ook de doelgroep is daarbij van belang. Nauer zegt dat dit alles de pluraliteit en de spanningsverhoudingen die de werkelijkheid kenmerken weerspiegelt.

Indien we naar de in de interviews genoemde competenties en de rollen kijken, waarbij we reeds hebben geconcludeerd dat deze complementair zijn aan elkaar, dan vallen een aantal zaken op. Dat in die spanningsverhoudingen bepaalde zaken minder aan bod komen, kunnen we het beste aantonen door vergelijking met het competentieprofiel van Van de Spijker. Hij onderscheidt twee clusters: de volmachtcompetenties en de bekwaamheidscompetenties. Binnen de eerste cluster vallen voor wat de volmacht betreft: de juridisch-institutionele, de traditionele en de archetypische competenties. Met andere woorden: de geestelijk verzorger krijgt volmacht door wettelijke regelingen met personen, instanties en organisaties, met wie, namens wie en voor wie hij als geestelijk verzorger werkt. Hij krijgt volmacht door te harmoniseren met tijdruimtelijk overgeleverde beeldvormingen over pastoraat en geestelijke verzorging en hij krijgt volmacht door te beantwoorden aan archetypische beelden. Tot de tweede cluster bekwaamheid behoren: de pastoraal-theologische, de communicatieve en de personale competentie.

Over de competenties die tot de volmachtcluster behoren, wordt in de interviews in geringe mate gesproken. Wat betreft de archetypische competentie zegt één van de geïnterviewden dat de geestelijk verzorger 'drager van beelden' is. Ook wordt de rol van sjamaan genoemd. Wat betreft de traditionele competentie wordt voorganger en bidder genoemd. Dat de competenties uit het volmachtcluster wat op de achtergrond staan, wordt door Stefan verwoord als hij zegt dat hij op de eerste plaats mens is, dan professional en dan pas pastor. Daarnaast zien we dat in de interviews op geen enkele manier over de juridisch-institutionele volmacht wordt gesproken. Zijn er oorzaken aan te wijzen voor de geringe aandacht voor deze laatste competentie? Op de eerste plaats vermoed ik dat bij juridisch-institutionele volmacht slechts aan de zending vanuit de kerken wordt gedacht. Men vergeet daarbij dat ook de organisatie een volmacht geeft aan de geestelijk verzorger middels het arbeidscontract. Daarnaast ligt er een oorzaak bij een aantal opleidingen tot geestelijk verzorger. Zij hebben de eisen die levensbeschouwingen stellen aan zending en ambt losgelaten, waardoor de juridisch-institutionele volmacht vanuit de levensbeschouwingen geen tot weinig aandacht krijgt.

Als laatste zien we dat ook de kerken, met name de katholieke kerk, in deze een rol spelen. Het verkrijgen van een zending is voor velen niet weggelegd door eisen die voor de moderne westerse mens niet meer relevant zijn. Het juridisch-institutionele wordt daardoor een volmacht die ontweken wordt of niet meer van belang geacht

Hoe kom ik thuis?

wordt. Ondanks dit alles acht ik het van belang dat geestelijk verzorgers zich bewust zijn van de competenties binnen de volmachtscluster. Op de eerste plaats kan de juridisch-institutionele competentie hen helpen bij het verstevigen van hun plaats in de zorg. We hebben reeds gezien dat geestelijke verzorging een wankel wettelijke basis heeft binnen zorgorganisaties. Verankerd in de kwaliteitswet moet men in de zorg geestelijke verzorging bieden. Op welke wijze dat gebeurt, is echter niet omschreven. Verpleeghuizen kunnen volstaan met een marginale invulling. Het zou voor geestelijk verzorgers erg helpend zijn als zij ook een goede verankering konden hebben in de eigen levensbeschouwelijke instituties omdat zij dan een bredere basis hebben voor hun werk. Daarnaast zijn de traditionele en de archetypische competenties belangrijk in de zorg bij demente mensen. Het zijn herinneringsbeelden die voor mensen een grote rol kunnen spelen. Indien men deze op een goede wijze gebruikt, kunnen ze zeer waardevol zijn binnen de geestelijke verzorging met dementerenden.

Het is opvallend dat de geestelijk verzorgers vooral de competenties uit het bekwaamheidscluster verwoorden, waarbij vooral de personale competentie hoog scoort. Dat deze zo belangrijk geacht wordt heeft alles te maken met de werksoort. In de communicatie met demente mensen moet men 'echt' zijn, anders krijgt men geen contact. Dit staat nergens in rapporten of onderzoeken beschreven maar allen die werken in de zorg voor mensen met dementie vertellen dit vanuit hun ervaring. De pastoraal-theologische en de communicatieve competentie die men bij het werken met demente mensen nodig heeft, moet men zichzelf eigen maken. Demente mensen zijn in de loop van het proces steeds minder middels taal te bereiken. Daarom wordt non-verbale communicatie steeds belangrijker. Datgene wat we willen zeggen moet te proeven, te ruiken, te voelen en te zien zijn. Een van de belangrijkste vaardigheden is derhalve die van de non-verbale communicatie. Er is via websites en literatuur voldoende aanbod om kennis te nemen van de wijze waarop men met demente mensen moet communiceren. Dit is echter niet genoeg. Deze vaardigheden vragen ook oefening, liefst in groepsverband zodat men gecorrigeerd kan worden. Helaas is voor geestelijk verzorgers deze vorm van leren ten aanzien van non-verbale communicatie nauwelijks ergens in cursusvorm te vinden.

Hettinga (2006b) beschrijft een aantal specifieke communicatiemiddelen die de geestelijk verzorger ter beschikking heeft. Hij onderscheidt een drietal talen. Als eerste wordt lichaamstaal genoemd. Deze is vaak symbool van troost, begrip en verstaan. Het gaat vooral om iemands uitstraling. Als specifieke lichaamstaal noemt hij de lach. Als tweede taal wordt die van de kunst genoemd, specifiek muziek en beeldende kunst. Beide vormen van kunst geven ruimte aan gevoelens die niet in woorden uitgedrukt kunnen worden. Zij laten iets ervaren van het goede dat boven de lichamelijke en menselijke beperkingen uitstijgt. Tot slot noemt Hettinga de taal van de rituelen. Deze doet een appel op de emoties en verbindt mensen met elkaar.

Een vaardigheid die door de geïnterviewden ook genoemd wordt is de hermeneutische. Zij noemen dit als het kunnen vertalen van Bijbellezingen naar de leefwereld van de demente oudere mens of als het kunnen lezen van de lichaamstaal. Meininger, die wij reeds aangehaald hebben in verband met het inclusieve mensbeeld, acht de hermeneutische competentie een basisvaardigheid. Hij noemt dit een van de praktisch-ethische consequenties van een inclusieve antropologie (Meininger 2002, 81). In een viertal punten beantwoordt hij de vraag wat het betekent om de ander te interpreteren met respect voor zijn of haar authenticiteit. Als eerste wordt genoemd dat de zorgverlener zich van de eigen waarnemingspositie bewust moet zijn en dat slechts vanuit het engagement goed waargenomen wordt. Als tweede punt wordt gezegd dat het interpreteren idealiter een gemeenschappelijk proces is dat openheid vraagt van de zorgverlener.

Ten derde wordt een mate van zelfkritiek gevraagd van de zorgverlener, omdat de eigenheid van de ander uitleggen in de context van een gedeelde gemeenschappelijkheid tegelijkertijd een vorm van zelfinterpretatie is. *“Ten vierde brengt elke interpretatie een moreel gekwalificeerd engagement met zich mee. Er bestaat geen neutrale of waarde vrije beschrijvingen. Elke interpretatie nodigt uit tot een bepaalde houding en vaak tot bepaald handelen. Deze houding en dit handelen moeten steeds getoetst worden aan de norm van respect voor de eigenheid van de ander”* (idem, 82). Met Meininger kunnen we stellen dat naast de non-verbale communicatie de hermeneutische competentie een basisvaardigheid is van de geestelijk verzorger die werkt met demente mensen.

In de voorafgaande paragrafen hebben we gezien dat de geestelijk verzorger alert moet zijn op ambiguïteiten. Om het geheim van God en van de mens volledig tot zijn recht te laten komen, zal hij nooit tot eenzijdigheid mogen vervallen. Er zijn diverse ambiguïteiten waar de geestelijk verzorger zich mee zal dienen te verhouden. Een ervan is die van ideaal en werkelijkheid. Het is een ambiguïteit die ook in andere beroepen een rol speelt maar bij geestelijk verzorgers krijgt hij een eigen kleur. Witkamp (2007, 71) zegt hierover: *“Het eigen ideaal wordt namelijk geduid in geloofstermen als Rijk van God, de wil van God of de bedoeling van God met mensen en de wereld. Vaak zijn eigen idealen gevormd en beïnvloed door wat men geleerd heeft over en verwacht van Gods intenties met de werkelijkheid... In de praktijk wordt hij echter geconfronteerd met een werkelijkheid, die gewoonlijk nogal prozaïsch is.”*

De geestelijk verzorger kan bijvoorbeeld het ideaal ‘er willen zijn voor mensen’ meedragen en merken dat hij dit niet kan waarmaken in de voor hem beschikbare uren. Hij voelt zich daardoor continu tekortschieten en loopt gefrustreerd rond in de organisatie. Bij identificatie met de liefdevolle God uit de interviews ligt het gevaar op de loer dat zij altijd lief en aardig gevonden willen worden zonder voor zichzelf te erkennen dat er mensen zijn, ook zij die dementie hebben, die heel vervelend of moeilijk kunnen zijn. Thijs lost het spanningsveld tussen ideaal en werkelijkheid op de volgende manier op.

Hoe kom ik thuis?

Ik heb ergens in mijn leven geleerd dat ik niet geef maar doorgeef. Eerst dacht ik dat dit new age was maar nee het is een ontzettend Bijbelse houding. Ik geef iemand de zegen. Die geef niet ik maar die geef ik door van iemand naar jou. Zo ben ik eigenlijk als geestelijk verzorger bezig. Daarvóór heb ik gewerkt en dat heeft me ook het nodige van mijn leven gekost, dat alsmaar geven. Dan droog je uit, dan wordt je ziek, burn out. Dus doorgeven. Ja ik zou dat aan andere collega's heel graag willen doorgeven dat zo'n houding goed is, maar ook de ziekenverzorging. Dus dat je iets hebt van die houding: ik geef door en meer doe ik niet.

Ons leven is niet volmaakt, maar 'ziet verlangend uit naar voltooiing'. Met alles wat wij mensen zijn, ook daar waar ons leven donker, pijnlijk, onmachtig is (zoals vaak in dementie) blijven wij verlangend uitzien naar meer, naar licht dat ons wacht, maar mogen wij tegelijk weten dat wij nú al 'Gods veelgeliefde kinderen' zijn (nabeschouwing Jeroen).

Tevens heb ik in de gesprekken met de geestelijk verzorgers gemerkt dat ze allen blijken geven van de deugd 'subtilitas'. Dit is de derde praktisch-ethische consequentie van het inclusieve mensbeeld die Meininger beschrijft (2002, 83). Hij noemt het een begrip met meerdere dimensies. *"Het verwijst naar een bepaalde dispositie; een fijnheid van geest. Tegelijkertijd duidt het op een bepaalde houding: een sensibiliteit voor de eigenheid van de anderen. En ten slotte kan het ook verwijzen naar een bepaalde kwaliteit van professioneel handelen: zorgvuldigheid en precisie."*

8.7. Samenwerking

Aangezien het concept van Nauer samenwerking als een apart element aangeeft hebben we in de interviews expliciet een vraag gewijd aan samenwerking. Het blijkt een essentieel onderdeel van het werk. Zoals een geestelijk verzorger een gesprek moet kunnen voeren, zo dient hij ook te kunnen samenwerken. Het hoort bij de basisvaardigheden van een geestelijk verzorger. In de interviews werd gezegd dat netwerken in de zin van goede contacten opbouwen met allerlei mensen uit de organisatie zeer belangrijk is. Tevens zagen we dat samenwerkingsverbanden met artsen, EVV'ers en activiteitenbegeleiding het meest essentieel zijn voor het werk van de geestelijk verzorger. Deze samenwerking betreft de te geven zorg, omdat door hen verwezen wordt naar de geestelijk verzorger.

Ook kan het zijn dat de geestelijk verzorger vanuit andere disciplines, familie of vrijwilligers een vraag krijgt over te geven zorg. Hij zal dan altijd in overleg met de EVV'er deze zorg wel of niet verlenen. Het kernwoord wat betreft deze samenwerking is overleg. Structureel krijgt dit in de verpleeghuisorganisatie vorm in het multidisciplinair overleg. Het blijkt dat geestelijk verzorgers daar vaak niet aan

kunnen deelnemen, door tijdgebrek of omdat de organisatie dit niet van belang acht. Het overleg in deze blijkt dus vaak een ‘een-op-een’ overleg.

Een heel belangrijk samenwerkingsverband is dat met de vrijwilligers. Zonder hen zou de geestelijke verzorging sterk gereduceerd worden. Vrijwilligers zijn vooral aanwezig in de uitvoering van het groepswerk. Kernwoord wat deze samenwerking betreft, is coaching. Dit betekent de talenten van mensen waarderen en hen stimuleren. Daarnaast dient men voorwaarden te scheppen waardoor mensen goed kunnen functioneren. Dit betekent dat het werk dat ze moeten doen goed georganiseerd moet zijn en hun taak helder en duidelijk omschreven. Ook kennis over de doelgroep is hierbij van belang.

Opvallend is dat samenwerken met het management van de organisatie niet of in negatieve zin in de interviews genoemd wordt. Waarschijnlijk komt dit door de plaats die de geestelijk verzorger tegenwoordig heeft binnen de organisatie. Er zijn vele lagen in de organisatie die hij moet passeren om tot het management door te dringen. Direct contact is er vaak niet. Toch kan de geestelijk verzorger zijn werk niet doen zonder samenwerking met het management. Op de eerste plaats dient hij het belang van geestelijke verzorging goed duidelijk te kunnen maken. Niet in de zin van verdediging van zijn vak maar als onderdeel van de zorg voor de hele mens. In die zin kan hij ook adviseren ten aanzien van de zorgvisie. Daarnaast heeft hij soms een taak bij de advisering rond ethische problematiek. Kernwoord wat deze samenwerking betreft, is advisering.

Ook buiten de organisatie zijn er samenwerkingsverbanden, zoals die met collega's uit andere zorginstellingen en pastores en vrijwilligers uit parochies en gemeentes. Wat betreft deze laatste groep gaat het vooral om overleg en overdracht van cliënten. Dit kan zijn bij opname, gedurende het opnameproces of in de terminale fase. Daarnaast dient de geestelijk verzorger er soms voor te zorgen dat gemeentes of parochies kerkdiensten kunnen houden in het verpleeghuis. Kernwoorden zijn hier overleg en facilitering.

8.8. Methode: modellen, werkvormen en zorgmethoden

Op de vraag naar de methode worden in de interviews een drietal zaken genoemd, namelijk het pastorale model dat de geestelijk verzorger hanteert, de werkvormen die hij gebruikt en de zorgmethode van het verpleeghuis. Een overzicht van de zorgmethoden is te vinden in hoofdstuk 2. Daar zagen we dat de geestelijk verzorgers hoofdzakelijk ‘validation’ en de realiteitsoriënterende benadering gebruiken. Uit de interviews blijkt dat het leiden van realiteitsgeoriënteerde bijbel- en gespreksgroepen steeds minder door geestelijk verzorgers gedaan wordt. Dit komt waarschijnlijk

Hoe kom ik thuis?

doordat de mensen die momenteel in het verpleeghuis worden opgenomen in een verder stadium van de ziekte verkeren dan vroeger het geval was. Er worden nu dan ook meer snoezelachtige activiteiten genoemd.

We zien dat er door de geestelijk verzorgers twee pastorale modellen worden gebruikt, namelijk de presentietheorie en het contextuele pastoraat. Waarschijnlijk is de counseling zo ingeburgerd dat men die niet noemt. We kunnen het presentiemodel een sociologisch perspectief noemen en het contextuele model een sociaal-psychologisch. Het lijkt alsof een theologisch perspectief ontbreekt. Toch is dit niet geheel het geval. Daar waar men vertelt over de praktijk zien we diverse arrangementen vanuit de mystagogie. Er wordt weinig gesproken over een combinatie van verschillende perspectieven. Slechts een van de geïnterviewden zegt dat ze contextueel pastoraat verbindt met een model van de Duitse theoloog Erhard Weiher.² Kunnen we oorzaken aanwijzen voor het feit dat mensen zo weinig modellen gebruiken in hun werk? Een eerste oorzaak zou kunnen zijn dat men een model een te vaststaand stramien vindt. Daarnaast kan het zijn dat men wel een methode gebruikt maar deze niet expliciteert. Een derde mogelijkheid is dat men in het werk een eigen methode ontwikkelt. Uit diverse methodes combineert men datgene wat goed werkt in de zorg voor demente mensen. Dit laatste lijkt vaak het geval. Vanuit Nauer bezien is het belangrijk dat men een combinatie maakt van modellen uit de drie perspectiefrichtingen. Een belangrijke aanvulling acht ik de kunstzinnige of creatieve therapie. Er bestaat geen pastoraal model dat op deze leest is geschoeid. Toch vind ik dat de kunsten, die zowel de zintuigen aanspreken als het esthetisch en religieus waarnemen stimuleren, van groot belang zijn binnen het pastoraat en de geestelijke verzorging voor dementerenden. Zij prikkelen de zintuigen in schoonheid, voorkeur of afkeer en richten zich direct tot de beleving.

Wat betreft de werkvormen zien we dat geestelijk verzorgers veel zelf bedenken. Mijn indruk is dat ze dit leuk vinden om te doen. Daarnaast zijn er weinig tot geen werkvormen en materialen te vinden voor het werk van de geestelijk verzorger. Wat betreft zorgmethode die in het gehele verpleeghuis wordt gehanteerd, zien we vooral belevingsgerichte zorg hoog scoren. In dit model kan men zich makkelijk invoegen. Lastiger vinden de geïnterviewden het vraaggestuurd model dat in bijna alle verpleeghuizen als belangrijk uitgangspunt van zorg wordt gebruikt. Geestelijk verzorgers vertellen dat verzorgenden vaak de vraag van de mensen niet 'horen of zien'. Zij kunnen deze dan ook niet doorgeven aan de geestelijk verzorger. Daarnaast komen de vragen vaak in het contact met de geestelijk verzorger bovendrijven. Iedere geestelijk verzorger weet dat hij de vraag 'te voorschijn moet luisteren'.

2 De geïnterviewde die dit model noemt, beschrijft het als volgt: "Weiher zegt dat een mens niet zozeer herinneringen opslaat als feitelijkheden of gebeurtenissen maar als beelden. Er bestaat een soort container waar iemand alle beelden verzamelt. De geestelijk verzorger moet zorgen dat er beelden aangeraakt worden zodat het diepste zelf en God worden geraakt. Daardoor vindt er heling plaats." Weiher, E (2001). *Mehr als Begeleiten: Ein neues Profil für die Seelsorge im Raum Medizin und Pflege*. Ostfildern: Matthias Grünewald Verlag.

Indien men het contact niet mag leggen omdat er zogenaamd geen vraag is, kan dit laatste ook niet gebeuren. Geestelijk verzorgers worstelen met dit gegeven maar blijven daarnaast ook hun eigen weg gaan. Ook dient gezegd te worden dat verpleeghuizen soms tegenstrijdige visies hanteren zonder overgangen te maken tussen de ene en de andere visie. Zo komt het nogal eens voor dat er vraagsturing wordt gehanteerd naast belevingsgerichte zorg of familiezorg. Het uitgangspunt van vraagsturing is de autonomie van de cliënt; het uitgangspunt van belevingsgerichte zorg is de relatie. Over de tegenstrijdigheid van deze modellen wordt in organisaties weinig tot niet nagedacht.

8.9. Praktijk: taken

De geestelijk verzorgers vertellen in de interviews wat ze in de dagelijkse praktijk aan taken vervullen. We zien dat de geestelijke verzorgers groepsgerichte en individuele liturgie, en groepsgerichte en individuele contacten, als kern zien van hun taak. Groepsgerichte liturgie wordt gevierd op verschillende manieren. Uit de interviews komen twee vormen sterk naar voren: een gezamenlijke viering met de gehele cliëntenpopulatie van het verpleeghuis en/of aparte vieringen voor dementerenden. Deze laatste kunnen plaatsvinden in de huiskamer, de kapel of een multifunctionele ruimte. Uit de interviews wordt duidelijk dat alle geestelijk verzorgers de liturgie aanpassen aan de doelgroep voor wat betreft taal, muziek, vormgeving. Dit betekent dat er veel met symboliek gewerkt wordt en minder met het woord. Ook herinneringsvieringen, waarin overleden bewoners herdacht worden, dienen genoemd te worden. Deze vieringen worden in praktisch alle huizen gehouden rondom november of meerdere keren door het jaar.

Het vieren van de gezamenlijke ziekenzalving is afhankelijk van de religieuze achtergrond van de meerderheid van de bewoners. In katholieke streken zal dit meer plaatsvinden dan in een protestante omgeving. Het doen van uitvaarten behoort meestal niet tot het takenpakket. In een enkel huis is het mogelijk dat uitvaarten gedaan worden vanuit een zogenaamd pluspakket waar de mensen extra voor betalen. Sommige geestelijk verzorgers doen uitvaarten in eigen tijd. Wat de liturgie op individueel niveau betreft, zien we hoofdzakelijk de individuele toediening van het sacrament der zieken of de ziekenzegen. In een enkel geval wordt een huiszegen genoemd.

De individuele contacten vinden plaats op aanvraag van de verzorging of vanuit de presentie van de geestelijk verzorger. De inhoud van de contacten op aanvraag van de verzorging is hoofdzakelijk gericht op problematiek van depressie, angst en onrust. Daarnaast zijn de contacten die niet op aanvraag van de verzorging gelegd worden, vaak gericht op het levensverhaal en aanwezigheid. Individuele contacten zijn er ook met verwanten, vooral in de terminale fase.

Hoe kom ik thuis?

Groepsbijeenkomsten zijn vooral gericht op het ophalen van herinneringen in woord en zang. Sommige geestelijk verzorgers verzorgen ook groepsbijeenkomsten voor verwanten waarin ervaringen worden uitgewisseld over het omgaan met dementie en over hun eigen situatie.

Vele vrijwilligers maken al deze activiteiten mogelijk. Dit betekent dat de geestelijk verzorger moet investeren in organisatie en scholing van vrijwilligers. Daarnaast is investering in scholing of informele kennisoverdracht aan de verzorgenden en andere disciplines noodzakelijk. De geestelijk verzorger doet dit via het multidisciplinair overleg, scholing of informele contacten. Wat de organisatie betreft, zien we dat geestelijk verzorgers meestal deel uitmaken van de ethische commissie van het verpleeghuis alsmede van een commissie die modellen van zorg in de organisatie uitzet of ondersteunt. Daarnaast organiseert men het eigen werk en zijn er externe contacten. Vanuit de interviews valt op dat bereikbaarheid en beschikbaarheid van de geestelijk verzorger in een aantal verpleeghuizen niet bestaat en in andere huizen niet geregeld is. Men is hierin afhankelijk van de visie van het management of men moet het zelf bepalen. Ook wordt weinig gesproken over het vergroten van de eigen deskundigheid en professionaliteit alsmede over het ondergaan en uitvoeren van intercollegiale toetsing. Er wordt helemaal niets gezegd over het onderhouden van de relatie naar de zendende instantie.

Het takenpakket overziende zou men kunnen stellen dat geestelijk verzorgers vooral bezig zijn met de kerntaken, die gerelateerd zijn aan cliënten en hun naasten. Hier ligt het zwaartepunt. De kerntaken gerelateerd aan de instelling vinden we in mindere mate terug. Of dit te wijten is aan het urenaantal dat de geestelijk verzorger ter beschikking heeft, aan de plaats in de organisatie of dat geestelijk verzorgers zelf weinig aandacht willen besteden aan beleid en organisatie is niet geheel duidelijk. Ik vermoed dat het een combinatie van deze factoren is. Heel opvallend is dat de kerntaken, die gerelateerd zijn aan het beroep, zeer slecht uit de verf komen. Ook hier kunnen tijdsinvestering en geringe interesse een oorzaak zijn. Indien we de link leggen naar het concept van Nauer, kunnen we zeggen dat vooral de taken binnen het diaconaal-profetisch perspectief aanvulling verdienen. De geestelijk verzorger dient zijn horizon te verbreden naar de instelling en daarbuiten wat werk en scholing betreft. Het kan zijn dat er weinig aandacht is voor scholing omdat er nauwelijks specifieke cursussen en opleidingen zijn voor geestelijk verzorgers die werken met demente mensen.

8.10. Het zielzorgconcept in de context van het verpleeghuis

Aan het einde van het vorige hoofdstuk concludeerden we dat er één punt is dat duidelijk uit de interviews naar voren komt maar dat niet in het concept van Nauer genoemd

wordt. Het zijn opmerkingen over het verpleeghuis en haar organisatie en de invloed van de samenleving. Nauer beschrijft nergens hoe het zielzorgconcept zich verhoudt tot de context. Zij geeft wel aan dat die context complex is, maar daar blijft het bij (Nauer 2007b, 351). Mijns inziens behoort de context ook tot het zielzorgconcept. De geestelijk verzorger staat in de context van het verpleeghuis en dit vraagt aan de ene kant ruimte om te kunnen functioneren en aan de andere kant inpassing in het systeem van de organisatie. Dit betekent dat we op zoek moeten naar overgangen tussen het zielzorgconcept en het concept van de organisatie. Het begrip transversaliteit speelt daarbij een rol.

8.10.1. Transversale overgangen

Welsch (1988, 66) schrijft dat onze tijd gekenmerkt wordt door de omgang met verschillen. De huidige mens moet overgangen kunnen maken tussen verschillende principes omdat pluraliteit het uitgangspunt is. We spreken hier over transversaliteit, hetgeen een gesprek is tussen twee systemen of principes zonder dat er een nieuw systeem ontstaat. Beide systemen blijven bestaan en in hun waarde gelaten, maar er wordt naar een verbinding gezocht. Met het begrip transversaliteit kunnen we dus een verbinding maken tussen een door de geestelijk verzorger gebruikt zielzorgconcept en de context van het verpleeghuis. Deze context wordt sterk beïnvloed door de wijze van financiering en de wetgeving (hoofdstuk 3). Het management van een organisatie zal deze zaken ‘van buitenaf’ dienen te vertalen naar een ‘interne structuur’ waarvan de geestelijk verzorger deel uitmaakt.

De begrippen humaniteit en gerechtigheid zijn daarbij de sleutelbegrippen. Het zijn de criteria die Nauer gebruikt om zielzorgconcepten te beoordelen op hun bruikbaarheid voor een multiperspectivisch, multidimensioneel concept.

Als eerste beschrijven we een model van Baart (2006). Dit model laat zien hoe het management dient te handelen zodat professionals goed kunnen werken. Baart zegt dat de zorg in Nederland momenteel een strijdtoneel is waarop tegengestelde logica's elkaar treffen. Dat levert grote druk op voor de manager. Baart belicht drie logica's die druk uitoefenen op de manager. Als eerste de logica van de professionele normen, waarbij zorg vooral oplossingen moet brengen, op een methodisch verantwoorde manier. Vanuit die logica wordt de aandacht eenzijdig gelegd op interventies. Op de tweede plaats is er de maatschappelijke en politieke logica: de zorg moet mensen helpen, moet leed voorkomen en ziektes wegnemen en dat zo goedkoop en geruisloos mogelijk. Daardoor krijgt de manager ook te maken met de concurrerende marktwerking. Als derde is er de druk van de interne bedrijfseconomische vereisten met alle bureaucratie en het financieel gezond houden van de organisatie. Veel managers dreigen te bezwijken onder die druk of kiezen hun oplossing door nadruk te leggen op een van deze logica's: ze worden of methodiekboer of de verlengde arm van overheid en markt of een bange boekhouder. De goede manager is geen van

Hoe kom ik thuis?

deze drie, volgens Baart. De zorgmanager kiest positie. Hij houdt de druk van de verschillende logica's weg bij het primaire zorgproces. Naar buiten toe bindt hij de strijd aan met die logica's. Hij probeert dat wat er aan zorg wordt geboden zo goed mogelijk te verantwoorden ten opzichte van de eisen die van alle kanten op hem af komen, in het besef dat het zorgmanagement op het snijpunt staat van deze botsende logica's. Fundamenteel daarbij is een inhoudelijke zorgvisie en trouw aan de goede zorgpraktijk. Dit model is een prachtig model en vele mensen uit de zorg zouden wensen dat op deze wijze een organisatie aangestuurd wordt. Toch vind ik dat Baart in zijn terminologie te veel ten strijde trekt tegen de verschillende logica's. Gedacht vanuit transversaliteit mogen ook die er zijn als zij maar niet gaan overheersen en mits de inhoudelijke zorgvisie een plaats krijgt in dit gehele spectrum.

Zock (2010) verwoordt een andere mogelijkheid tot transversaliteit. Onder de titel *Levensbeschouwing integreren in evidence based zorg – lastig maar niet onmogelijk* beschrijft zij in navolging van Smeets (2010) twee aspecten van levensbeschouwing, namelijk het aspect van belangeloosheid en dat van functionaliteit. Deze beide aspecten dienen in de zorg tot hun recht te komen. Het aspect van belangeloosheid betreft de intrinsieke waarde van de levensbeschouwing als onderdeel van het menselijk leven en dus van humane zorg. Dit is belangeloos in die zin dat zorgverleners en zorgverzekeraars er niet direct belang bij hebben. Eveneens duidt het op de eigen aard van de levensbeschouwing. Het gaat om zaken die niet maakbaar zijn maar essentieel voor de mens.

Daarnaast is levensbeschouwing functioneel in de zin van: behulpzaam bij genezing en 'coping'. Zock stelt dat deze aspecten niet naast elkaar bestaan, maar dat er wederzijdse interactie bestaat. *“De motivatie voor een zorginstelling om faciliteiten te bieden voor levensbeschouwelijke activiteiten en reflectie kan dus zowel de erkenning van het belangeloze als van het nuttige karakter van religie zijn. Belangeloos bezig zijn met levensbeschouwing kan als humane waarde in een zorgvisie of mission statement worden opgenomen, terwijl men tegelijkertijd inziet dat dit nuttige effecten heeft voor gezondheid en welzijn. Deze beide motivaties kunnen naast elkaar bestaan”* (Zock, 2010, 60).

Zock reikt hiermee een uitstekende transversale overgang aan tussen het eigen zielzorgconcept en de veelal functionele context. Het is mijn indruk dat geestelijke verzorgers vaak alleen het aspect van belangeloosheid verdedigen en managers het aspect van functionaliteit. Daar waar men beide aspecten in het oog houdt, is er een goede transversaliteit mogelijk die gebaseerd is op humaniteit.

Tot slot beschrijf ik hoe transversaliteit in de praktijk werkt. Elke organisatie heeft een statutaire grondslag. Deze kan algemeen, katholiek, protestant, christelijk, humanistisch, et cetera zijn. De statutaire grondslag wijzigt niet zo snel en niet zo vaak. Vanuit deze grondslag wordt een visie en missie ontwikkeld. Deze kan op twee wijze vormgegeven worden, namelijk door niet of wel rekening te houden met wat er in de

omgeving speelt. Indien men de eerste wijze hanteert, dan moeten de markt en de klant zich aanpassen aan de missie en visie van de organisatie. In dit soort organisaties zal de geestelijk verzorger vaak direct onder de verantwoordelijkheid van het management vallen. Hij heeft dan ook vaak inspraak in missie en visie en er zal weinig frictie zijn tussen zijn eigen zielzorgconcept en de missie en de visie van de organisatie. In de organisatie die de tweede wijze hanteert zit de geestelijk verzorger meestal op grotere afstand van het management. Hij behoort tot een expertisecentrum of is deel van een behandel- en begeleidingsteam. Direct invloed uitoefenen op de visie van het management kan de geestelijk verzorger daarom niet. Het management bepaalt de missie en de visie waarin rekening wordt gehouden met de markt en de cliënten: hoe ziet de zorgmarkt eruit, welke zorgvormen zijn er nodig in de gegeven situatie, voor welke groep cliënten werkt deze organisatie, wat is goede zorg et cetera.

Vanuit de antwoorden op deze vragen wordt een zorgvisie ontwikkeld. In feite kunnen we hier spreken over transversaliteit tussen diverse gebieden. Welke transversaliteit kan er in deze tussen management en geestelijk verzorger zijn? Wat zouden geestelijk verzorgers en management in gesprekken van elkaar kunnen leren? De geestelijk verzorger zal vanuit zijn vakgebied het management mogen bevragen op de humanitaire waarde van de zorg. Dit geldt op de eerste plaats de mensen aan wie zorg verleend wordt. Deze waarde geldt ook voor de werkers in de organisatie. In feite vraagt de geestelijk verzorger de waardigheid van eenieder in de organisatie te erkennen. Indien de organisatie deze erkent, hebben mensen de ruimte om de erkenning naar elkaar – zoals we omschreven hebben bij het begrip waardigheid – vorm te geven. Zo levert men goede zorg. Het management zal vanuit zijn positie de geestelijke verzorger en allen die werken in de zorg, mogen bevragen op efficiency en kwaliteit. Vragen naar kwaliteit betekent dat men het werk uitvoert met kennis en kunde. Vragen naar efficiency betekent doelmatig en nuttig werken. Het resultaat zou kunnen zijn dat men in een organisatie ervaart ‘dat het om mensen gaat’ binnen gepaste kwaliteitsbewaking en gepaste efficiency.

Ook hier zien we dan een transversaliteit ontstaan op basis van humaniteit. We zagen in de interviews dat in de huidige organisatiestructuur van het verpleeghuis de geestelijk verzorger en het management nauwelijks tot niet met elkaar in gesprek komen. De gelaagdheid in de organisatiestructuur belet dit, zo lijkt het. Toch is dat niet overal de werkelijkheid. In de interviews zien we dat daar waar het management de waarde van de geestelijke verzorging in deze erkent, er mogelijkheden gevonden worden voor gesprek. De mogelijkheid tot transversaliteit hangt derhalve sterk af van de mogelijkheden die geboden én genomen worden om in gesprek te komen met elkaar. Er bestaat nog een andere goede mogelijkheid om dit gesprek te voeren, namelijk in de ethische commissie. Deze dient dan niet alleen gericht te zijn op het maken van protocollen. Het spreken over de zorgvisies, de bejegening et cetera dient dan tot het takenpakket te behoren.

Hoe kom ik thuis?

8.11. Een zinvolle ontmoeting

In dit hoofdstuk hebben we de praktijk van de geestelijk verzorgers die werken in een verpleeghuis en de theorie van Nauer met elkaar in gesprek gebracht. Dit gesprek blijkt zeer zinvol te zijn geweest. Het levert zowel voor de theorie als voor de praktijk belangrijke aandachtspunten en aanvullingen op.

Het blijkt dat de theorie zeer scherp de eenzijdigheid van denken en handelen van de geestelijk verzorger in beeld brengt. De eenzijdigheid wordt vooral veroorzaakt door het spreken in subjectief-psychologische Godsvoorstellingen en het vermijden van schuldigheid in het mensbeeld. Doelstellingen komen voort uit de theologische antropologie. Eenzijdigheid van de theologische antropologie leidt derhalve tot eenzijdige doelstellingen. Spanningen in het Godsbeeld, het mensbeeld en de daaruit voortvloeiende doelstellingen dienen uitgehouden te worden en niet naar één pool over te hellen.

Dat wil niet zeggen dat men weer oude beelden moet gaan gebruiken. Wel dient men zich terdege bewust te zijn van ambiguïteiten. Het omgaan daarmee werd dan ook toegevoegd aan de vaardigheden. Vanuit de theorie deden we nog een tweede opmerkelijke ontdekking die aan het voorafgaande gerelateerd is. Nauer benoemde de doelstellingen van het zielzorgconcept aan de hand van haar multidimensioneel mensbeeld. We zien dat de doelstellingen van de dimensie van de psyche en het lichaam, ondergebracht in het pastoraal-psychologische en ethische perspectief, vaak genoemd werden.

De andere dimensies: de geest, ondergebracht in het mystagogisch-spirituele perspectief, en de context, ondergebracht in de het profetisch-diaconale perperspectief, zijn veel minder aanwezig. We kunnen daaruit de conclusie trekken dat geestelijk verzorgers een vrij eendimensionaal mensbeeld hanteren. Ik vermoed dat men denkt zeer multidimensioneel te werken, terwijl dat dus niet geheel waar blijkt te zijn. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor geestelijk verzorgers. Ten aanzien van rollen en competenties bleek de theorie ook een eenzijdigheid bloot te leggen, namelijk eenzijdige aandacht voor bekwaamheidscompetenties ten koste van volmachtcompetenties.

Zonder deze laatste competenties kan een geestelijk verzorger mijns inziens geen geestelijk verzorger zijn. Uit dit alles komt een bepaald beeld van de geestelijk verzorger naar voren, namelijk dat het 'kinderen zijn van hun tijd'. Daarmee wil ik zeggen dat deze generatie een overgang heeft meegemaakt van theologisch denken en kerkelijke afbraak, die terug te vinden is in hun handelen. Zij zijn opgegroeid in een tijd waarin er een verzet ontstond tegen geloofsovertuigingen die alleen maar objectief-filosofisch gekleurd waren.

Tevens werden zij geconfronteerd met het instorten van institutionele organisaties, zoals de rooms-katholieke zuil. Subjectief-psychologische geloofsvoorstellingen de-

den hun intrede en opleidingen werden sterk in deze richting gekleurd. Dat daarmee belangrijke elementen uit de traditie werden verwaarloosd is een logisch gevolg. Hier zien we dat er weer een nieuwe balans moet worden gevonden, omdat we anders terugvallen in 'een andere eenzijdigheid'. Ook hier bedoel ik niet dat we terug moeten naar oude interpretaties maar dat subjectieve en objectieve geloofsinterpretaties opnieuw in een goede balans doordacht moeten worden voor de mensen van deze tijd.

Er zijn ook een aantal belangrijke aanvullingen vanuit de praktijk gevonden ten aanzien van de theorie. Er is een tweetal zaken te noemen, die te maken hebben met het zielzorgconcept op zich.

Een kleine aanvulling is dat het begrip methode niet geheel duidelijk bleek en dat geestelijk verzorgers dit onderdeel invulden met het noemen van pastorale modellen, werkvormen en zorgmethoden die in een zorginstelling als overkoepelende visie worden gebruikt. Dit is vanuit de praktijk een goede aan- of invulling te noemen. Een belangrijker onderwerp, dat niet in het zielzorgconcept van Nauer benoemd wordt, is de context. In deze studie is de context het verpleeghuis. De verpleeghuisorganisatie blijkt een belangrijke rol te spelen in het kunnen uitvoeren van het werk. Het is dan ook belangrijk deze te benoemen en te bezien hoe en waar overgangsmomenten kunnen ontstaan tussen de context van de verpleeghuisorganisatie met zijn sturingen vanuit politiek en maatschappelijk denken en het zielzorgconcept van de geestelijk verzorger.

Daarnaast blijkt het nodig om een aantal accenten in de theorie aan te scherpen, omdat deze in de geestelijke verzorging met demente ouderen van essentieel belang zijn. De belangrijkste aanscherpingen betreffen het inclusieve mensbeeld, de houding en de hermeneutische competentie. In essentie beschrijft Nauer een inclusief mensbeeld namelijk dat van: de mens als beeld van God. Desondanks dient het mensbeeld fundamenteeler uitgewerkt te worden omdat momenteel een mensbeeld overheerst dat vermogens en rede van mensen als belangrijkste norm neemt. Hierdoor worden demente mensen uitgesloten van het mens-zijn. Aangezien dit voor een geestelijk verzorger absoluut geen uitgangspunt van handelen kan zijn, dient er een goede invulling voor een inclusief mensbeeld ten grondslag te liggen aan het zielzorgconcept.

We hebben gezien dat een trinitair Godsbeeld anders ingevuld kan worden, namelijk volgens de theorie van Zizioulas. Dit heeft tot gevolg dat er een mensbeeld geschetst kan worden dat de demente mens insluit. Belangrijkste kenmerk van dit mensbeeld is dat het relationeel is en zowel de zorgvrager als de zorgverlener in beeld heeft. Kenmerkend voor dit mensbeeld is de eigenheid in gemeenschap. Als belangrijke praktisch-ethische consequentie van dit mensbeeld hebben we genoemd de houding van imaginaire anticipatie en de hermeneutische vaardigheid. Dit betekent dat we houding als apart element ingevoegd hebben bij de rollen en vaardigheden en dat we de

Hoe kom ik thuis?

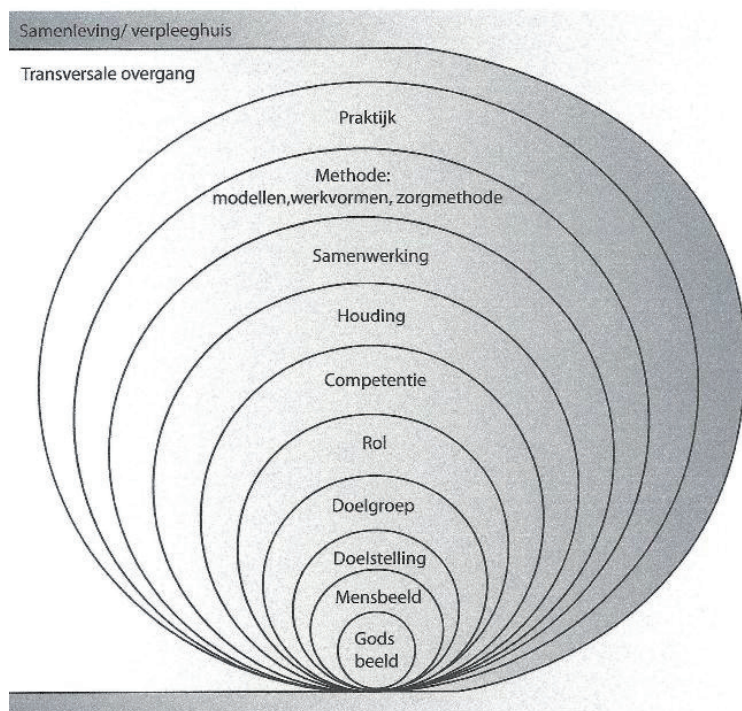
hermeneutische vaardigheid als zeer belangrijk genoemd hebben bij de vaardigheden. Ook bleek dat non-verbale communicatieve vaardigheden zeer belangrijk zijn in de zorg met dementerenden.

Deze zinvolle ontmoeting maakt het mogelijk om als slotakkoord van deze studie de bouwstenen van een zielzorgconcept voor geestelijk verzorgers, die werken in een verpleeghuis met ouderen die lijden aan dementie, te beschrijven.

Bouwstenen van een praktisch theologisch zielzorgconcept voor geestelijk verzorgers die werken in een verpleeghuis met mensen die lijden aan dementie

Het zielzorgconcept

Als eerste laat ik zien hoe het zielzorgconcept er in totaliteit uitziet. Er is gekozen voor een model waarin de verschillende elementen zichtbaar doorlopen in elkaar en dezelfde vorm hebben. Dit toont dat de diverse elementen niet los staan van elkaar maar in hun totaliteit een geheel vormen. De vorm wijzigt daar waar de transversale overgang plaatsvindt in elementen van het zielzorgconcept (de cirkel) en die van de westerse samenleving c.q. het verpleeghuis (het vierkant). De transversale overgang wordt in de tekening gekenmerkt door een rechte lijn die de invloed van de samenleving c.q. het verpleeghuis weergeeft en de halve cirkel die de invloed van het eigen zielzorgconcept toont. Daarmee wil ik aangeven dat dit werkelijk een overgangsgebied is tussen deze elementen.



De invulling van de diverse elementen uit het zielzorgconcept kunnen we als volgt omschrijven.

Hoe kom ik thuis?

Het Godsbeeld

Het Godsbeeld is trinitair. Als basis wordt de triniteitsleer van Zizioulas gebruikt. Deze triniteitsleer vertelt ons dat de drie personen uit het Godsbeeld hun persoon-zijn ontvangen door en vanuit de relatie met anderen. Dit werd eigenheid in gemeenschap genoemd. Het is een zielzorgconcept voor geestelijk verzorgers die werken met demente mensen. Zij zoeken naar veiligheid voor mensen in hun angstige, verwarde wereld. Daarom zijn vooral elementen van troost en veiligheid uit het Godsbeeld belangrijk.

Ondanks het feit dat dient de geestelijk verzorger zich ervan bewust te zijn dat dit beeld altijd in een spanningsverhouding staat met de verre, vreemde, afwezige God. Deze elementen uit het Godsbeeld mogen niet geheel uit beeld verdwijnen. Dit wil niet zeggen dat men deze beelden altijd moet benoemen. Wel dient men zich bewust te zijn van het totale beeld met de spanningsverhoudingen daarin.

Het mensbeeld

Het mensbeeld is inclusief. Het gaat dus niet alleen om mensen die zich autonoom, bewust en zelfstandig in het leven kunnen handhaven. Elke mens wordt gezien als evenbeeld van God, ernstig of niet ernstig geschonden, met of zonder rationeel bewustzijn, zelfstandig of afhankelijk, het maakt niet uit. Dit inclusieve mensbeeld is afgeleid van het trinitaire Godsbeeld. Dit betekent dat het persoon-zijn van de mens, net zoals bij de Goddelijke personen, alleen door persoonlijke betrokkenheid bij de ander onthuld kan worden. Relationaliteit is dus het kernwoord. Ook bij het mensbeeld is het belangrijk dat alle dimensies in hun ambivalenties genoemd worden. We zagen dat het een maatschappelijk fenomeen is om schuld en zonde te ontkennen. Geestelijk verzorgers dienen hier alert op te zijn. Ook hier zien we dat men zich bewust moet zijn van het feit dat de mens een multidimensioneel geheim is en dat men alle dimensies die eigen zijn aan het mens-zijn, in het vizier dient te houden.

Geestelijke verzorging dient een normatieve antropologie te hanteren. Bij het gebruik van een functionele definitie, zoals de VGVZ voorstelt, wordt het mensbeeld niet gedefinieerd. Indien dit bij dementerenden niet op een juiste wijze gebeurt, namelijk zo dat de demente mens meegedacht wordt in het persoon-zijn, ontstaat er ongemerkt een uitsluiting of een contradictie in handelen. Geestelijk verzorgers dienen zich terdege bewust te zijn van het mensbeeld dat hun handelen stuurt. In het werk met demente mensen dient dit een inclusief mensbeeld te zijn.

Doelstelling

De algemene doelstelling die Nauer noemt, kan onderschreven worden. Zij benoemt multidimensionele zielzorg als *“de bekommernis om de complexe en ambivalente mens in zijn totaliteit, zowel in het dagelijks leven als in geluks- en crisismomenten en ondanks ziekte, handicap, gebrekkigheid, chronische ziekte, doodsangst, eenzaamheid, vertwijfeling, hopeloosheid, fragmentariteit, lijden, nood, armoede... In bijbelse ter-*

Bouwstenen van een praktisch theologisch zielzorgconcept

men gesproken betekent dat: ervoor zorg dragen dat volheid van leven ervaren kan worden” (Joh. 10,10). Deze algemene doelstelling wordt uiteengelegd in een diversiteit aan doelstellingen gerelateerd aan de verschillende dimensies. Geestelijk verzorgers dienen alle dimensies met hun perspectieven te omvatten.

Vanuit de dimensie geest, kunnen binnen het mystagogisch-spirituele perspectief de volgende doelstellingen worden genoemd.¹

- 1. Geloofshulp, ondersteuning bij zoeken naar eigen spiritualiteit*
- 2. Missioneren: dienen van mensen en Rijk Gods door zelf spiritualiteit te verdiepen en deze naar buiten toe in gesprek te brengen*
- 3. Destructieve Godsbeelden loslaten*
- 4. Kwaad en geweld ontdoen van zijn macht; uitgangspunt daarbij is de kosmische strijd tussen het goede en het kwade*
- 5. Hoop en vreugde verspreiden. (eschatologie)*
- 6. Zonden benoemen en schuld vergeven*
- 7. Troosten en troostgrenzen accepteren; onmacht c.q. zinloosheid moet soms in solidariteit uitgehouden worden*

Vanuit de dimensie psyche en lichaam kunnen binnen het pastoraal-psychologische en ethische perspectief de volgende doelstellingen worden genoemd.

- 1. Hulp in crisis en conflicten*
- 2. Advies bij ethische vragen*
- 3. (Non)verbaal ontmoeten en begeleiden*
- 4. Met humor, creativiteit en ogenschijnlijk tegenstrijdig interveniëren*
- 5. De ander als vreemde in zijn vreemd-zijn laten*
- 6. Levens- en geloofsgeschiedenis verbinden, o.a. door symbolen en metaforen*
- 7. Identiteitsvorming en subjectwording ondersteunen*
- 8. Zinvindingsproces aanraken*
- 9. Tot onthaasten aanmoedigen*
- 10. Zorg voor het lichaam*
- 11. Aan lichamelijke en psychische heling bijdragen, niet door therapie maar door ondersteuning*

Vanuit de dimensie contexten, kunnen binnen het profetisch-diaconaal perspectief de volgende doelstellingen worden genoemd.

- 1. Bijdrage aan bevrijding uit onderdrukkende structuren; mensen hulp bieden door netwerken in te schakelen; materiële hulp geven*
- 2. Sociale competentie bevorderen*
- 3. Ervaringen van gemeente-zijn mogelijk maken*

¹ Aangezien we tot de doelgroep ook de verwanten rekenen, worden de doelstellingen hier allemaal genoemd. Cursief gedrukt zijn die doelstellingen die voor dementerenden en hun verwanten gelden. Normaal gedrukt zijn de doelstellingen alleen voor verwanten.

Hoe kom ik thuis?

4. *Een ander standpunt innemen dan het gebruikelijke door dienend aanwezig te zijn voor de kwetsbaren*
5. Concrete nood aanpakken en zelfhulpotentieel aanspreken
6. *Structuren analyseren, bekritisieren en veranderen*
7. *Samenleving mee gestalte geven vanuit begrippen als gerechtigheid, humanisering en barmhartigheid*
8. *Politiek engagement*
9. *Schepping bewaren*

Doelgroep

De doelgroep omvat de demente ouderen. Zij wonen in een verpleeghuis en hebben verschillende vormen van het dementiesyndroom. Alzheimer en vasculaire dementie komt het meeste voor. Daarnaast treffen we Lewy-bodydementie en Parkinsondementie aan onder ouderen. Zij zijn matig tot ernstig dement. Deze cliëntengroep is extra kwetsbaar omdat men naast dementie vaak nog andere ziektes heeft. Bijna alle cliënten zijn ouderen boven de tachtig. Het merendeel van hen is vrouw. In hoofdstuk 2 worden een aantal specifieke benaderingswijzen genoemd om met dementerenden te communiceren. Tot de doelgroep behoren ook de verwanten. Meestal zijn dit de partner en de kinderen, soms neven en nichten en een enkele keer een goede vriend of vriendin. In hoofdstuk 1 en 2 is de doelgroep uitgebreid omschreven.

Competenties, rollen en houding

De competenties en de rollen zijn complementair aan elkaar. We zagen dat bij de geestelijk verzorgers de personale component van de vaardigheden hoog scoort en de volmacht-component veel minder. Dit dient een aandachtspunt te zijn. Het is zeker bij dementerende mensen belangrijk dat de geestelijk verzorger archetypische en traditionele beelden van het pastor-zijn in zijn werk vervlecht. In feite kunnen we alle vaardigheden die Nauer noemt onderschrijven (zie 6.5.4.). De competenties dienen aangevuld te worden met de specifieke vaardigheden betreffende de doelgroep.

De volgende vaardigheden zijn daarbij van belang: kennis van de dementievormen, kennis en kunde van algemene zorgmethoden en benaderingswijzen, non-verbaal kunnen communiceren en hermeneutische vaardigheden. Een van de vaardigheden die Nauer wel noemt maar die we niet terugvinden in de praktijk, is het kunnen verwoorden van een eigen zielzorgconcept. Binnen dat zielzorgconcept is een inclusief mensbeeld erg belangrijk. Ook dat dient een geestelijk verzorger te kunnen beargumenteren.

Het rolprofielschema van Nauer (zie 6.5.4.) dient aangevuld te worden met: non-verbaal communicator. Aangezien door een aantal geestelijk verzorgers ook de rol nar en clown genoemd werden zou het aanbevelingswaard zijn deze twee rollen ook nog in te voegen. We zagen dat geestelijk verzorgers het erg lastig hebben om hun rol als spiritueel geïnspireerde te onderhouden. Dit dient een punt te zijn waar de organisatie zorg voor dient te dragen.

Bouwstenen van een praktisch theologisch zielzorgconcept

We hebben houding losgemaakt van de rollen en vaardigheden en in een apart onderdeel benoemd. Een houding van eerbied, empathie, presentie, meerzijdige partijdigheid, imaginaire anticipatie en subtiliteit achten wij van groot belang.

Samenwerking

Samenwerking is een apart te noemen onderdeel van het zielzorgconcept, omdat de geestelijk verzorger in de organisatie met heel veel mensen moet samenwerken. Hij kan zijn werk niet uitvoeren zonder zeer veel verbindingen te leggen. Op de eerste plaats met de arts, de EVV'er en de activiteitenbegeleiding. Daarna volgen alle geledingen in het huis. En tot slot is er de samenwerking met mensen buiten de organisatie.

Methode: modellen, werkvormen en zorgmethoden

Ten aanzien van de methode zien we een drietal zaken die onder dit begrip vallen: het hanteren van een pastoraal model, werkvormen en zorgmethodes. Wat de modellen betreft, hanteren een aantal geestelijk verzorgers arrangementen van mystagogie, de presentietheorie en contextueel pastoraat. Aangezien velen opgeleid zijn met counselingsmodellen, veronderstellen wij dat ook dit model gehanteerd wordt.

Geestelijk verzorgers dienen ook hier alert te zijn op een combinatie van modellen waardoor een diversiteit aan perspectieven ontstaat. Dit voorkomt eenzijdigheid. De werkvormen worden vaak zelf gemaakt. In de zorg voor dementerenden wordt veelal begeleidingsgerichte zorg als methode gebruikt. Het kan lastig zijn voor geestelijk verzorgers als verpleeghuizen methodes hanteren die tegenstrijdig zijn aan elkaar. De geestelijk verzorger kan in deze het begrip transversaliteit aandragen.

De praktijk, de taken

Het is duidelijk dat de geestelijk verzorger ten volle de kant van de cliënt kiest. De kerntaken gerelateerd aan cliënten en hun naasten komen op de eerste plaats. Deze taken omvatten liturgie en contacten, zowel groepsgericht als individueel. De kerntaken gerelateerd aan de instelling vinden we in mindere mate terug. Toch zien we wel dat de geestelijk verzorger veel samenwerkt met allerlei geledingen uit het verpleeghuis en daarbuiten.

Dit is echter altijd gerelateerd aan de kerntaken voor de cliënten. Kerntaken ten aanzien van het beroep komen het minst uit de verf. Oorzaken zijn, naar alle waarschijnlijkheid, te vinden in tijdgebrek en geringe interesse. Toch lijkt hier een zwakte te liggen van geestelijk verzorgers. Als zij op meer beleidsterreinen in de organisatie betrokken zouden zijn, kan er meer aandacht voor geestelijk verzorging ontstaan. Tevens is het belangrijk dat zij op de hoogte blijven van 'alle' ontwikkelingen, van spiritualiteit tot beleid, van het vak. In hoofdstuk 4 (paragraaf 4.9.4.) wordt een aantal werken genoemd die de praktijk van het werk van de geestelijk verzorger goed weergeven. Zij kunnen als basis dienen voor de praktijk van alledag.

Hoe kom ik thuis?

Het zielzorgconcept in de context van het verpleeghuis

Aangezien de geestelijk verzorger in een verpleeghuis werkt, dient er ook een verbinding gezocht te worden tussen het eigen zielzorgconcept en de organisatie die veelal door normen van buitenaf gestuurd wordt. Dat dit een ander uitgangspunt is dan dat van de geestelijk verzorger, wordt duidelijk in de beschrijving van het verpleeghuis in hoofdstuk 3. Het maken van de overgang hebben we transversaliteit genoemd. Deze kan gemaakt worden door de functionaliteit en de belangeloosheid die eigen is aan de levensbeschouwing te verbinden. Door middel van gesprekken met het management zou dit bereikt kunnen worden. Waar dit niet mogelijk is, dient gekeken te worden of dit via andere gremia in de organisatie te bespreken is.

Summary

This study starts by questioning the nature of the contours of a theologically and pastorally valid spiritual care concept for Christian chaplains working in a nursing home with elderly dementia sufferers. This question was formulated following the observation that there is no practical theological concept in existence for Christian chaplains working with elderly dementia sufferers. There is an overall objective for spiritual care, but in terms of substance, this objective is not specifically adapted to a particular world view. The objective is also not aimed at a specific target group. Chaplains therefore have no theoretical reference framework from which to derive method-based treatment and practice. This means that the chaplain himself must go in search of his objectives, methods and role.

Based on the idea that all actions are normative, the term normative professionalism was introduced. Normative professionalisation calls upon the professional to permanently reflect on his own actions in relation to others. To do what is good for another person, it is essential that he gets to know that other person in his context, that he dares to question his own standards and values, and that he is willing to critically examine the standards and values of the bureaucratic, organisational or for example economic systems upon which he is dependent.

It is therefore important that the chaplain dares to question his own standards and values. The Christian chaplain bases his standards and values on the Christian tradition. The foundations for the concept to be designed are therefore based on theological anthropology. In the remainder of this study, the concept is referred to as a spiritual care concept. The term spirit is based on a biblical tradition in which man is a spirit into which God has breathed life. Man as a spiritual being exists in greater contexts that can cause man to flourish or to wither away. This means that spiritual care stands for care for the whole person taking account of his social, religious and historical background.

Part I

Part I of this study examines the target group and the context. A description is provided of vulnerable elderly patients, dementia, the nursing home and pastoral care.

In chapter 1 we go in search of a definition of the term vulnerable elderly patients. First we have to deal with the fact that the term elderly patient is used in a multiplicity of meanings. Above all people aged 80 years and older and described as vulnerable. This can be physical, psychological or social vulnerability. Elderly people become physically vulnerable because the balance between harm and recovery of physical systems declines with age. Psychological vulnerability is often caused by depressions

Hoe kom ik thuis?

and anxiety disorders. Following the death of partners or friends or as a result of their financial situation elderly people can become socially vulnerable. Religion and spirituality can fulfil an important role in the challenges facing people as they become older. They can offer hope and courage in dealing with stressful situations or accepting the fact of being handicapped. In the bio-psychosocial care model, often used as the underlying principle for care provision in nursing homes, however, there is no attention for religion or spirituality.

Chapter 2 describes dementia. The characteristics of this syndrome are memory disorders and cognitive disorders (aphasia, apraxia, agnosia, disorders in executive functions). These disorders have a negative influence on the functioning of an individual. The most common forms of old age dementia are Alzheimer's disease and vascular dementia. Parkinson's dementia and Lewy body dementia also occur, but to a far lesser extent. The core symptom of dementia, deterioration of cognitive functions, cannot be treated with medication. We read in ego-documents that people suffering from dementia often feel anxious and unsafe. A wide range of psychosocial therapies have been developed to offer patients support and counselling in dealing with the cognitive, social and emotional consequences of dementia. Above all, the perception-based approaches such as validation, 'snoezelen' and reminiscence are often used. In the early stage of the disease, it can be important to offer people an orientation on reality.

Other new care methods have also emerged such as the perception-based care, developed by Verdult, integrated perception-based care, person-centred care and warm care. These care systems are mainly perception-based and share the following characteristics. Firstly they promote respect for the self-worth of the person and his subjective perception of reality. Secondly they place emphasis on communication with dementia sufferers despite their limitations and thirdly they view dementia sufferers as individuals with their own personal history, wishes and needs. Many ethical questions emerge within the care sector. One of those questions relates to the competence to express individual will. A second question relates to the very negative image of dementia in society. It is a disease that causes considerable anxiety among many people.

Chapter 3 examines the term nursing home. The nursing home as we know it at present is an institution for health care where nursing, medical, paramedical and psychosocial care and counselling are offered to people who can no longer be adequately treated at home or in a care home. Patients placed in a nursing home are offered continuous, long-term, systematic and multidisciplinary care, provided by nursing home specialist physicians, carers, nurses, physiotherapists, social workers, psychologists, chaplains and others. Volunteers and family also play a role. The residents of a nursing home are on average 82 years of age or older. The care load is high. The majority of nursing homes in the Netherlands offer both somatic and psychogeriatric care.

Nursing homes are financed from the Exceptional Medical Expenses Act (AWBZ). Regional care offices are responsible for regional implementation of the AWBZ. If people have a demand for care it is analysed by the Central Assessment Body (CIZ). A recommendation is issued on the nature and content of the required care. In law, the relationship between patient and care provider, personal representation rights of clients and client complaint rights are regulated. The Care Institutions (Compulsory Patient Admissions) Act (BOPZ) deals with compulsory admissions and describes the resources and measures available for protecting clients. The Quality Act regulates the quality of care. Standards for responsible care have also been developed, with an assessment instrument. A nursing home must have a vision on care. Research has shown that these visions often contain contradictory elements. Here, too, we see a negative image of nursing homes, in society.

Chapter 4 considers pastoral care. Pastoral care is defined by the professional association (ALV 2010) as follows: *“the professional and official counselling of and provision of care to people in their life meaning and spirituality, based on and in accordance with their beliefs and world view, and the provision of professional advice on ethical and/or world view aspects of care provision and policy determination”*. In the explanation to the definition, the pastoral wellbeing of the patient as part of their overall wellbeing (physical, social, psychological, spiritual) is identified as the objective.

The provision of pastoral care is laid down in the Quality Act. The tasks of the chaplain are diverse. Research reveals that chaplains in nursing homes see as their core task the counselling of individuals and groups of clients. Offering a sense of peace and security to residents, helping to cope with and manage ideological and life issues and far-reaching events, and listening to life stories are the main objectives. Based on these objectives, they identify the aspects of their role such as: demonstrating empathy, offering support to residents and being there for residents. They often have to deal with such issues as anxiety and fear of illness and death, problems of loneliness and life-influencing events.

The elements referred to be chaplains in the study are reflected in the literature. Little is known about the role of religion and spirituality in the advance of dementia. The few studies available reveal that these aspects do have a supporting function in terms of wellbeing. On the other hand, there are people who feel abandoned by God, and turn against religion and spirituality. In addition, theological concepts are rarely found as underlying principles in the provision of pastoral care to dementia sufferers. Furthermore, the interpretations are very wide-ranging, originating from America and based on relatively orthodox protestant principles. There are a number of sound practical concepts in literature (Depping, Shamy, Vandenhoeck). The overall conclusion that must be drawn is that pastoral care for dementia sufferers leads a marginal existence.

Hoe kom ik thuis?

Part II

Part II of this study is dedicated to the search for a general theory for pastoral care, than can serve as a starting point for the spiritual care for dementia sufferers to be developed for use in nursing homes. In the introduction to part II, four criteria are formulated for assessing existing pastoral concepts. The first criterion that any model must meet is an expression of an explicit theological anthropology. The second criterion is that any spiritual care concept must do justice to the complexity of the full range of elements that make up the subject.

The third criterion is that any model must withstand questions about its flexibility. The fourth criterion states that attention must be focused on the target group and the context. In assessing any spiritual care concept, these four criteria must be carefully considered. The disease dementia and the context of the nursing home may well exclude certain models.

Chapter 5 contains a description of four existing pastoral concepts.

Contextual pastoral theory is the name given to a practical theory and methodology for pastoral and spiritual care based on the relational-ethical work of Ivan Boszormenyi-Nagy. Buber and Levinas are other sources. Such questions are discussed as: how does loyalty work within families and beyond? How can guilt and merit continue to affect families for generations? What can be done in pastoral care to support people in these respects? Other themes are: the right to give and receive, trans-generational solidarity, individualisation in solidarity and demarcation. A multiple, partial attitude serves as the underlying position for the pastor or chaplain.

The *presence theory* is a practice whereby the care provider relates attentively and with dedication to the other. In that way, the care provider learns to recognise what is at stake for the other. Subsequently, he attempts to understand what could be done in the situation and what role he himself can play for the other. Whatever can be done is then done. This is an approach that can only be brought to fruition on the basis of a sense of subtlety and, professionalism, backed up by practical wisdom and loving loyalty.

The *hermeneutic narrative model* combines the narrative of God with that of man. Based on a method of narrative analysis, the story of the discussion partner can be analysed.

Spiritual counselling can become relevant if people are struggling with questions about the meaning of life, prayer and their relationship with God. A spiritual counsellor can offer specific and targeted support based on knowledge of and experience with the spiritual process. There are various models for spiritual counselling. The models by Andriessen, Van Dam, Waaijman and Van Knippenberg are described. An evaluation of these models shows that all comply with criteria one and four, but not criteria two and three. Against that background, the search goes on for a model that meets all criteria.

Chapter 6 is dedicated entirely to a description of the spiritual care concept developed by Doris Nauer. This is a practical-theological spiritual care concept that includes the postmodern philosophy of Lyotard and Welsch and the trinity theology of Boff and Wunderlich. From its philosophical origins, this means that there is no all-encompassing truth. Instead, a wide variety of opinions can coexist. If choices have to be made, transversality, humanity and justice are the criteria. From theological theory, the trinity also reflects this multiplicity. In her *Kompendium*, Nauer ranks 29 concepts in three groups: a theological-biblical group, a theological-psychological and a theological-sociological group. The various concepts are analysed according to the elements: image of God, image of man, role, competence, method and practice. In her analysis, she uses the criteria outlined above. In this way, she develops a multiperspective spiritual care concept.

In her book *Seelsorge*, this concept is further elaborated. The multidimensional image of God and man form the basis. Starting with that basis, three target directions are identified: the mystagogic-spiritual, based on the spirit dimension, the pastoralpsychological-ethical, based on the physical and psychological dimension and the diaconal, prophetic critical, based on the contextual dimension. Role, competence, cooperation, method and practice are all based on these approaches, whereby the target group also plays a key role. Nauer's spiritual care concept, it emerges, meets all the four criteria drawn up by us, but it must be noted that adaptation according to target groups is only minimally described.

Part III

In this part of the study, the meeting is introduced between practice and theory. Having described practice according to the structure of Nauer's spiritual care concept, a critical reflection is provided that complements the practice of theory and the theory of practice.

Chapter 7 looks at the form of practice. This is achieved according to interviews held with eleven chaplains who work in a nursing home with elderly dementia sufferers. In the questioning, the various components of Nauer's spiritual care concept were followed.

We observed that chaplains above all use images of God that radiate proximity, care and friendship. Images of a God who is far away or a punishing God are not used or, put another way, are not wanted to be used. The problem of suffering is very clearly present in nursing homes. Everyone refers to it, but they all absolutely wish to avoid the idea that suffering could be a punishment from God, or is inflicted by God. For the chaplains, man is of value because he is a creation of God. He is unique and worthy of protection. The creation is vulnerable. This not only applies to those who are sick, but indeed to us all. Seeing one another in this situation of vulnerability would appear to be essential for the interviewees.

Hoe kom ik thuis?

Few objectives are actually named. Chaplains view it as being essential to their role that they are authentic as human beings, above all because they are their own instrument. Communication skills are also viewed as extremely important, in respect of all elements of the organisation. In working with dementia sufferers, non-verbal communication is very important. The carer must be able to interpret such non-verbal communication by the dementia sufferer, but must also be capable of using non-verbal communication themselves. Rituals and symbols are important in making it possible to discuss deeper or other realities. Chapters interact in large numbers of people inside and outside the organisation.

The First Responsible Care Provider (EVV), the doctor and the motivation therapist are important contact persons. Chaplains believe that the target group – in which sufferers of increasingly serious forms of dementia are now arriving in nursing homes – should not be written off. They believe that dementia sufferers operate at another level of ‘being’. The interviewees therefore totally disagree with the negative image currently prevalent of the condition dementia. There are many similarities in work forms. For many, perception-based working is important. This is achieved through individual contacts and group work.

In chapter 8, practice and theory come together. Based on Nauer’s theory, we are able to say that chaplains need to guard against a too one-sided approach. They above all employ subjective-psychological representations of belief. Chaplains seem to have put behind them any objective-philosophical theological perceptions. This area of tension in the image of God should be more widely maintained. The same trend is apparent in the image of man. The term sin has entirely disappeared from the image of man as employed by chaplains. This too leads to one-sided objectives. We also observe that chaplains above all focus on objectives from the psychological domain. Roles within the competence and personal cluster also achieve high scores. Roles within the authority cluster score little, if at all. This means that Nauer’s theory points practice towards the maintenance of tension and ambivalence. This then can be included as an important competence in the spiritual care concept. Non-verbal communication and hermeneutic skills are also important competences.

Practice shows theory that the term method should be broken down into the use of various pastoral models or theories, the employment of different work forms and attention for the care method employed by the nursing home. In addition, an important item needs to be added to the theories, namely the context in which the chaplain works. The context – the nursing home – can be guided and determined by values that contradict those from the spiritual care concept of the chaplain. Transversal transitions must be produced between the different values, whereby humanity and justice are the underlying standards. A number of subjects need to be supplemented, for both practice and theory.

In the interviews, the chaplains very explicitly refer to the dignity of the dementia sufferer. We described this term more precisely, and observed that dignity emerges

from the desire for recognition by others. In this respect, people are dependent on one another. Dignity is confirmed by recognising one another as fragile human beings. In addition, the image of man in respect of the individual being can be further deepened. It has been observed that the current image of man, that of the free, autonomous, outspoken citizen who stands up for his own individual interests and rights, is exclusive. After all, it excludes dementia sufferers. For that reason, in this study, an image of man is described that is inclusive.

The image of God the trinity is based on the theory of Zizioulas. He describes the personality of God and of man as a movement towards a community based on confirmation of others. At the same time, this movement is unique and unrepeatable. If this were not the case, or if only the movement existed, man would be nothing more than an impersonal object. In that sense, reference can be made to individuality in community. The characteristic element is the relationship. This trinity-based model of existence is eschatological in nature; in other words, we as human beings are only able to partially fulfil this mode of existence. In their existence and their love, people are limited and finite. From a Christian perspective, however, we are allowed to live in the expectation that the bonds of those restrictions will at some point be broken. An important practical-ethical consequence of this image of man is described as the attitude of imaginary anticipation. In other words, that the chaplain always works assuming the image of hope and expectation for the future.

In the end, a description is provided of the building blocks that make up a spiritual care concept for chaplains working in a nursing home with dementia sufferers. A model has been chosen in which the various elements are visibly intermingled, and have the same form. At the point where a transition is made to the nursing home and society, this form changes. The way in which the various elements of the spiritual care concept are fulfilled can be described as follows. The image of God is of a trinity whereby the theory of Zizioulas serves as the point of departure. This trinity theory tells us that the three persons from this image of God receive their personality through and from their relationship with others. Elements of comfort and safety in the image of God are essential for dementia sufferers. The chaplains must be aware that this image is in a relationship of tension with a far-off, foreign and absent God. Nonetheless these latter elements of the image of God should not entirely disappear from the scene. The image of man is inclusively derived from the image of God the trinity. The keyword is relationality. Also in the image of man, it is important that all dimensions are named, in their ambivalences. Man is a multidimensional secret, and all dimensions that are inherent in humanity must remain in the picture.

The overall objective of Nauer is taken on board. In general terms, Nauer (2007a, 227) describes multidimensional spiritual care as *“concern for the complex and ambivalent human being in his totality, both in daily life and in moments of happiness and crisis and despite disease, handicap, incapacity, chronic illness, fear of death, loneliness, despair, hopelessness, fragmentarity, suffering, need, poverty... Referred*

Hoe kom ik thuis?

to in biblical terms this means: ensuring that the fullness of life can be experienced (John 10, 10)”. This general objective is broken down into sub-objectives from the mystagogic-spiritual perspective, the pastoralpsychological-ethical perspective and the prophetic-diaconal perspective. Within these sub-objectives, a distinction is made between objectives for the dementia sufferers and for their relatives. After all, the relatives form part of the target group.

To achieve these various sub-objectives, the target group requires not only general but also specific competences. These are: knowledge of the forms of dementia, knowledge and skill in general methods of care and methods of approach, non-verbal communication skills and hermeneutic skills. The attitude the chaplain must bring to the table is separated from the roles and skills, and is referred to as a separate element. An attitude of respect, empathy, presence, multiple partiality, imaginary anticipation and subtlety is of considerable importance. The chaplain cooperates with all parts of the organisation. Most important are the First Responsible Care Provider, the physicians and the motivation therapists. In respect of the method, we see three items that are covered by this term: operating a pastoral model, work forms and care methods. Operating various models from the different possible perspectives can counter one-sidedness. As concerns practice, the chaplain clearly opts for the core tasks related to clients and their next of kin. These tasks include the liturgy and contact focused both on groups and individuals.

Chaplains must be alert to the fact that tasks in respect of the institution and the profession are also relevant. Since the chaplain works in a nursing home, ties must also be established between the personal spiritual care concept and the organisation, often directed by external standards. We have described the making of the transition as transversality. This can be achieved by bringing together the functionality and the altruism inherent in the world view. In discussions with the management, the chaplain must be able to further explain this point.

It would seem that in this way, the demand for a valid practical-theological spiritual care concept for chaplains working in a nursing home with people suffering from dementia can be fulfilled.

Dankwoord

Velen hebben mij bijgestaan in achterliggende studiejaren. Als eerste dank ik mijn lieve partner Kees van Bodengraven die het mogelijk maakte deze dissertatie te schrijven. Hij ondersteunde me in alles. Het is heel verdrietig dat hij de afronding niet mee kan maken door zijn vroegtijdig overlijden. Omdat mijn liefde en dankbaarheid in deze speciaal naar hem uitgaat, heb ik deze studie aan hem opgedragen.

In 1991 solliciteerde ik bij het verpleeghuis de Herven zonder eigenlijk goed te weten wat geestelijk verzorging met demente mensen inhield. Nannie van de Maagdenberg, toenmalig teamleider dienst behandeling begeleiding, had er alle vertrouwen in dat ik deze functie goed uit zou voeren. Ik ben haar erg dankbaar voor dit vertrouwen. Zonder haar was ik nooit in de zorg met dementerenden terecht gekomen.

Toen de plannen voor deze studie genomen waren kwam ik in contact met prof. dr. D. Nauer. Zij heeft mij de weg van de wetenschap gewezen en me vaak gemaand de praktijk te vergeten en door te denken in de te volgen lijnen. Aan haar werk ontleen ik het zielzorgconcept dat de basis vormt van deze studie. Toen zij de Universiteit van Tilburg verliet, kon ik het promotieonderzoek verder vervolgen bij prof. dr. J.B.M. Wissink. Hij heeft mij met ruimte en wijze kritiek door deze studie geleid. Dr. M.C.H. van Dijk-Groeneboer heeft hulp geboden bij de ordening en verwerking van de interviews. Voor dit alles dank ik hen van harte. Ik wil ook mijn oprechte dank uitspreken aan de andere leden van de promotiecommissie die het proefschrift mede hebben beoordeeld, te weten prof. dr. A.H.M. van Iersel, prof. dr. J.M.G.A. Schols, prof. dr. M.J.F.J. Vernooy-Dassen, prof. dr. T.W.A. de Wit.

Mijn familie is me al deze jaren blijven steunen. Zij hebben me gestimuleerd na de dood van Kees de studie af te maken. Ik ben hen zeer dankbaar voor deze steun. Ook Corrie van Ham heeft, als vriendin, deze taak vervuld. Zij las mee, corrigeerde en stimuleerde. Mark Smolders ontwierp de veelzeggende omslag van het boek en tekende voor mij enkele schema's. Ik dank hem voor zijn creatieve inbreng. Als mijn kennis van het tekenen met de computer het af liet weten, hetgeen vaak het geval was, kon ik Caspar Schönauf altijd om hulp vragen. Per kerende post kreeg ik de tekening of het schema aangeleverd. Ik dank hem daarvoor.

Mijn dank gaat ook uit naar de subsidiënten: de Sociëteit Jezus, Maria, Jozef; de Vereniging van Geestelijk Verzorgeren in Zorginstellingen, Alzheimer Nederland en de L.J. Maria Stichting.

Hoe kom ik thuis?

Ik dank de cliënten, verwanten, verzorgenden en collega's van andere disciplines en de vele vrijwilligers in de verpleeghuizen waar ik gewerkt heb en waar ik momenteel werk. Zij hebben mij in al deze jaren hun vertrouwen gegeven. Met en door hen heb ik dit werk al vele jaren kunnen doen. Zij allen vormen de basis van deze studie.

Tot slot dank ik Sieger Timmerman van het Bureau voor tekst en vorm (btnv.nl), die de redactie en opmaak heeft verzorgd.

Literatuurlijst

www.brancherapporten.minvws.nl
www.nationaalkompas.nl
www.Alzheimer-Nederland.nl
www.wetten.overheid.nl

Achterberg, I., Kok, W., Saletijn, C (1997). 'Snoezelen': a new way of communicating with the severely demented elderly. In B. Miesen, G. Jones (Ed.), *Care-giving in dementia: research and applications*, vol. 2 (pp. 119-126). London/New York: Routledge.

Alafuzoff, I., Soininen, H. (2003). Neuropathology and Etiopathogenesis of Alzheimer's Disease. In N. Qizilbash a.o. (Ed.), *Evidence - based Dementia Practice* (pp. 244-259). Oxford: Blackwell Science.

Algemene Rekenkamer (2003). *Dementerenden en de Wet BOPZ*, Tk 28950, nr. 2. Den Haag.

Allen, F.B., Coleman, P.G. (2006). Spiritual perspectives on the person with dementia: identity and personhood. In J.C. Hughes, S.J. Louw, S.R. Sabat (Ed.), *Dementia: mind, meaning, and the person* (pp. 205-221). Oxford University Press

Allewijn, M. (1993). De moeilijkste dag van mijn leven. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 5, nr.1, 36-38.

American Psychiatric Association (1997). Practical guidelines for the treatment of patients with Alzheimer's disease and other dementias of late life. *American Journal of Psychiatry*, 154, suppl 5, 1-39.

Ambtelijke Binding (2010). VGVZ-cahier 4. Amsterdam: VGVZ.

Andriessen, H. (1995). *Oorspronkelijk bestaan: geestelijke begeleiding in onze tijd*. Baarn: Gooi en Sticht.

Andriessen, H. (2006). Een eigen weg te gaan: over spiritualiteit in de ouderdom. In P. Mulders, S. Körver (Red.), *Oud maar niet af: reflecties over ouder worden in onze cultuur* (pp. 65-92). Nijmegen: Valkhof Pers.

Hoe kom ik thuis?

Baars, J. (2006). *Het nieuwe ouder worden: paradoxen en perspectieven van leven in de tijd*. Amsterdam: SWP.

Baart, A. (2001). *Een theorie van de presentie*. Utrecht: Lemma.

Baart, A., Heijst, A. van (2003). Inleiding: een beknopte schets van de presentietheorie. *Sociale interventie*, 12, nr. 2, 5-8.

Baart, A., Vosman, F. (2003). (Red.). *Present: theologische reflecties op verhalen van Utrechtse buurtpastores*. Utrecht: Lemma.

Baart, A. (2005a). *Aandacht: etudes in presentie*. Utrecht: Lemma.

Baart, A. (2005b). Een bevredigende relatie tot het leven helpen ontwikkelen: over deugdelijke geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 8, nr. 36, 23-33.

Baart, A. (2006). Moet dat nou? Presentie en het verlangen van de manager. In A. van Heijst, T. Tromp, A. Baart. (Red.), *Minder hard - meer hart! Zorgethiek en management: een werkzame combinatie* (pp. 45-70). Utrecht: Reliëf.

Bakens, P. (2007). Over alarmbellen, pyramadagen en het inzetten van het leger: verpleeghuizen in de media. In B. Miesen, F. Hoogeveen (Red.), *Psychogeriatric, een vak om van te houden* (pp. 51-54). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Baker, D.C., Nussbaum P.D. (1997). Religious Practice and Spirituality - Ten and Now -: A Retrospective Study of Spiritual Dimensions of Residents Residing at a Continuing Care Retirement Community. *Journal of Religious Gerontology*, 10, nr. 3, 33-51.

Baltes, P., Baltes, M. (Ed.) (1990). *Successful aging: perspectives from the behavioural sciences*. Cambridge: Cambridge University Press.

Becker, H. (1992). *Generaties en hun kansen*. Amsterdam: Meulenhoff.

Becker, J.W., Wit, J.S.J. de (2000). *Secularisatie in de jaren negentig: kerklidmaatschap, veranderingen in opvattingen en een prognose*. Den Haag: SCP.

Becker, J., Hart, J. de (2006). *Godsdienstige veranderingen in Nederland: verschuivingen in de binding met de kerken en de christelijke traditie*. Den Haag: SCP.

Beneken genaamd Kollmer, D. (2007). *De kunst van het ontmoeten: onderzoek, scholing en praktijk van familie zorg*. Delft: Eburon.

Benden, H. (1987). Door de ervaring heen. *Werkmap voor liturgie: liturgie met geestelijk gehandicapten en dementen*, 21, 172-191.

Berg-Jeths, A. van den, Heymans, N. (2004). Gezindheid van ouderen. *Demos*, 20, nr. 7, 49-52.

Berg, M. van den (1987). “*Mijn moeder weet mijn naam niet meer*”: *lijden aan dementie*. Pastorale handreikingen 55. Den Haag: Voorhoeve.

Berg, M. van den (1996). De geestelijke verzorging en de ziekenverzorgenden. In J. Doolaard (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp.513-518). Kampen: Kok.

Berghmans, R.L.P., Meulen R.H.J., Wert, G. de (2003). *Verdwaald bestaan: ethiek en dementie*. Assen: Van Gorcum.

Berghmans, R.L.P. (2003). Ethische aspecten van de medicamenteuze behandeling van demente patiënten. In R.L.P. Berghmans, R.H.J. ter Meulen, G.M.W.R. de Wert. *Verdwaald bestaan: ethiek en dementie* (pp. 87- 99). Assen: Van Gorcum.

Bernts, T., Dekker, G., Hart J. de (2007). *God in Nederland 1996-2006*. Kampen: Ten Have.

Beroepsprofiel van de Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (1995). Amsterdam: VGVZ.

Beroepsstandaard voor de Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen (2002). VGVZ-cahiers 2, Utrecht: VGVZ.

Beroepsprofiel verpleeghuisarts (2000). Utrecht: Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen.

Besluit van de Algemene Leden Vergadering van de VGVZ inzake het advies van de Commissie Spiritualiteit en Beroepsstandaard. Amsterdam: 7 juni 2010.

Besluit van de Algemene Ledenvergadering van de VGVZ inzake de adviezen van de Commissie Levensbeschouwelijke Legitimatie en de Commissie Ambtelijke binding. Amsterdam: 7 juni 2010.

Blom M., Duijnste M. (1997). Behind the facts: an insight into the burden on family carers of dementia patients. In B. Miesen, G. Jones (Ed.), *Caregiving in Dementia, Research and Applications*, vol. 2 (pp.249-268). London: Routledge.

Hoe kom ik thuis?

Boekhorst, S. te, Depla, M.F.J.A., Lange J. de, Pot, A.M., Eefsting, J.A. (2007). Kleinschalig wonen voor ouderen met dementie: een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 38, 17-26.

Boer, A.H. de (2006). *Rapportage ouderen 2006: veranderingen in de leefsituatie en levensloop*. Den Haag: SCP.

Boff, L. (1987). *Der dreieinige Gott*. Düsseldorf: Patmos.

Boomen I.J.H.C. van den, Vlaskamp A.A.C. (1999) (2^e dr.). *Onder voorbehoud: informatie over de bevoegdheidsregeling voorbehouden handelingen in de wet BIG*. Den Haag: Ministerie VWS.

Boot, J. M., Knapen, M.H.J.M. (2005) (8e herz. dr.). *De Nederlandse gezondheidszorg*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Boszormenyi-Nagy, I., Krasner, B. (2005). *Tussen geven en nemen: over contextuele therapie*. Haarlem: de Toorts.

Bouwer, J. (2002). Het professionele domein van de geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 5, nr. 24, 9-17.

Bouwer, J. (2003). *Van de kaart naar het gebied: het domein van de geestelijke zorgverlening*. Kampen: Th.U.K. Kamper oraties 24.

Bouwer, J. (2005). Van koffie drinken naar koffiedik kijken, In *Theologisch Debat* 2. nr.1, 15-25.

Braam, A. (2001). *Religion and depression in later life: an empirical approach*. Amsterdam: Rozenberg Publishers

Braam, A.W., Beekman, A.T.F., Tilburg, W. van (2003). Religiositeit en depressie bij ouderen: een overzicht van recent empirisch onderzoek. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 45, nr. 8, 495-503.

Braam, S. (2005). *Ik heb Alzheimer: het verhaal van mijn vader*. Amsterdam: Nijgh en Van Ditmar.

Broese van Groenou, M. (2003). Ongelijke kansen op een goede oude dag. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 34, 196-207.

Broese van Groenou, M., Tilburg, T. van (2007). Ouder worden in sociaal-relatieel perspectief. In A.M. Pot, Y. Kuin, M. Vink (Red.), *Handboek Ouderenpsychologie* (pp. 51-63). Utrecht: De Tijdstroom.

Broersen, N., Nieuwenhuijzen, N. van (2004). Music Therapy for persons with dementia. In G. Jones, B. Miesen (Ed.), *Care-giving in dementia: research and applications vol. 3* (pp. 155-180). Hove/New York: Brunner-Routledge.

Bruijn, K. de (1995). Pastorale zorg voor de dementerende mens: “wat niet kan worden geheeld moet worden gestreeld.” *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 7, nr. 2, 20-22.

Bryden, C., MacKinlay, E. (2002). Dementia-A Spiritual Journey Towards the Divine: A Personal View of Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 13, nr. 3-4, 69-75.

Burgener, S., Dickerson-Putman, J. (1999). Assessing patients in the early stages of Irreversible Dementia: The Relevance of Patient Perspectives. *Journal of Gerontological Nursing* 25, nr 2, 33-41.

Buijsen, H., Poppelaars, K. (1997). *Reminiscentie: een handleiding voor de praktijk*. Baarn: Intro.

CBO (1997). *Herziening consensus diagnostiek bij het dementiesyndroom*. Utrecht: Centraal Begeleidingsorgaan voor de Intercollegiale Toetsing.

CBO (2005). *Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie*. Utrecht: Nederlandse vereniging voor Klinische Geriatrie.

Cahill, S., a.o. (2004). “I know where this is going and I know it won’t go back”. *Dementia*, 3, nr.3, 313-330.

Clare, L. (2002a). Awareness in dementia: new directions. *Dementia*, 1, nr.3, 275-278.

Clare, L. (2002b). We’ll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer’s disease. *Aging & Mental Health*, 6, nr. 2, 139-148.

Clayton, J. (1991). Let There Be Life: an Approach to worship with Alzheimer’s Patients and Their Families. *Journal of Pastoral Care*, 45, nr. 2, 177-179.

Commissie Hirsch Ballin (1988). *Overheid, godsdienst en levensovertuiging*. Den Haag.

Daemen, C. (2006). Vieringen en bezinning met ouderen vanuit katholiek perspectief. In J. Doolaar (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 544-550). Kampen: Kok.

Hoe kom ik thuis?

Dalen, E. van (2005). Het gesprek met dementerenden. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 8, nr. 37, 22-32.

Daly, P. (2006). Is there a process of spiritual change or development associated with aging?: a critical review of research. *Aging & Mental Health*, 10, nr. 1, 4-12.

Dam G. van (2003). *Dichter bij het Onuitsprekelijke: over geestelijke begeleiding voor en door pastores*. Baarn: Ten Have.

Davids, E. (2006). Geestelijke verzorging en eenzaamheid in de instelling. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 404-409). Kampen: Kok.

Davids, E. (2006). Herdenkingen in verzorgings- en verpleeghuizen. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 555-560). Kampen: Kok.

Davis, R. (1989). *My Journey into Alzheimer's Disease*. Wheaton Illinois: Tyndale House.

De branche in cijfers (2006). Utrecht: Actiz.

DeForge, S. (1999). In Memory of Loved Ones Who Have Enriched Our Lives: Helping Staff Create and Hold Services in Nursing Homes. In L.VandeCreek (Ed.), *Spiritual Care for Persons with Dementia Fundamentals for Pastoral Practice* (pp. 109-116). The Haworth Press, Inc: New York.

Defreyne, B. (1993). *Het onpeilbare peilen: zinoriëntatie en zorgverlening aan dementerenden*. Leuven: Katholieke Universiteit.

Defreyne, B. (1995). Het onpeilbare peilen: grondlijnen van een zingeoriënteerd model voor de zorgverlening aan dementerenden, *Hospitalia*, 39, 119-124.

Delden, H. van (1999). Niet-behandelbesluiten in de zorg voor de oudere patient. In J.J.M. van Delden, C.M.P.M. Hertogh, H.A.M. Manschot (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg* (pp. 189-202). Assen: Van Gorcum.

Deltour, B. (2005a). Oog hebben voor anderen. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 17, nr. 4, 2-5.

Deltour, B. (2005b). Veelzijdige partijdigheid. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 17, nr. 5, 18-21.

Deltour, B. (2006). Blijven waar anderen weglopen. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric, 18, nr. 2*, 18-21.

Depoortere, K. (2000). *God anders. Een christelijke visie op het lijden*. Leuven: Acco.

Depping, K. (1997) (2. Aufl.). *Altersverwirrte Menschen seelsorgerlich begleiten 1: Hintergründe, Zugänge, Begegnungsebene*. Hannover: Lutherisches Verlaghaus.

Depping, K. (2000) (2. Aufl.). *Altersverwirrte Menschen seelsorgerlich begleiten 2: Eine Vermittlungshilfe für Aus- und Fortbildende verschiedener Bereiche*. Hannover: Lutherisches Verlaghaus.

Dienst geestelijke verzorging in organisatie en beleid (1987). Nationale Ziekenhuisraad, Commissie geestelijke Verzorging in Ziekenhuizen.

Diesfeldt, H. (2004) (6e dr.). Neurodegeneratieve aandoeningen. In B. Deelman, P. Eling, E. de Haan, E. van Zomeren (Red.), *Klinische neuropsychologie* (pp. 306-334). Amsterdam: Boom.

Dombkowski Hopkins, D. (1997a). Failing Brain, Faithfull Community. In D.K. McKim (Ed.), *God never Forgets: Faith, Hope, and Alzheimer's Disease* (pp. 72-87). John Knox Press, Louisville.

Dombkowski Hopkins, D (1997b). Failing Brain, Faithfull God. In D.K. McKim (Ed.), *God never Forgets: Faith, Hope, and Alzheimer's Disease* (pp. 21-37). John Knox Press, Louisville.

Donaldson, C., Tarrier, N., Burns, A. (1997). The impact of the symptoms of dementia on Caregivers. *Britisch Journal of Psychiatry, 170*, 62-68.

Doolaard, J. (Red.) (1996). *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen*. Kampen: Kok.

Doolaard, J. (Red.) (2006). *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging*. Kampen: Kok.

Dornseiffen, J.F. (1996a). Dagbehandeling voor psychogeriatrische patiënten. In J. Doolaard (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp.525-527). Kampen: Kok.

Dornseiffen, J.F (1996b). Vrijwilligerswerk. In J. Doolaard (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp. 519-524). Kampen: Kok.

Hoe kom ik thuis?

Dornseiffen, J.F. (2005). Pastor in het verpleeghuis. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatricie*, 17, nr. 3, 14-18.

Dröes, R.M. (1991). *In beweging: over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Nijkerk: Intro.

Dröes, R.M., Lange, J.C.M. de, Vink, A.C., Finnema, E.J. (2001). Psychosociale therapieën. In C. Jonker, F. Verhey, J. Slaats (Red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 236-249). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Duisterwinkel, J. (1999). *Op weg met dementie 2: een handreiking voor kerkgemeenschappen in de ondersteuning van dementerenden en hun naasten*. Uitgave van de Protestants Christelijke Ouderen Bond, Baarn: Intro.

Duijnstee, M. (1992). *De belasting van familieleden van dementerende*. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn.

Een veelzijdig vak: de psycholoog in de branche Verpleging en Verzorging (2003). Amsterdam: Sectie psychologen in de ouderenzorg NIP.

Eibach, U. (1996). Sehnsucht nach ganzheitlichem Heilsein: Psychotherapie und Esoterik, In S. Pfeifer, R. Berna. *Psychotherapie und Seelsorge im Spannungsfeld* (pp. 53-77). Moers: Brendow.

Eijle, J. van, Allewijn, M., Wetten, M. van (2003). PDL (passiviteiten van het dagelijks leven): niet plagen maar behagen. In B. Miesen e.a. (Red.), *Leidraad Psychogeriatricie. Deel B/C* (pp. 464-481). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Ekkerink, J. (1994). Het beloop van dementie bij ouderen in het verpleeghuis, Nijmegen: KUN.

Ekkerink, J. (2003). Benaderingswijzen bij dementie: zoveel hoofden zoveel zinnen. In B. Miesen e.a. (Red.), *Leidraad Psychogeriatricie. Deel B/C* (pp. 288-311). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Ellor, J.W. (1997a). Celebrating the Human Spirit. In D.K. McKim (Ed.), *God never Forgets: Faith, Hope, and Alzheimer's Disease* (pp. 1-10). John Knox Press, Louisville.

Ellor, J.W. (1997b). Love, Wisdom, and Justice: Transcendent Caring. In D.K. McKim (Ed.), *God never Forgets: Faith, Hope, and Alzheimer's Disease* (pp. 55-71). John Knox Press, Louisville.

- Ende, T. van den, Kunneman, H. (2008). Normatieve professionaliteit en normatieve professionalisering: een pleidooi voor conceptuele verdieping. In G. Jacobs e.a. (Red.), *Goed werk: verkenningen van normatieve professionalisering* (pp. 68-87). Amsterdam: SWP.
- Engbers-Kamps, H.J.M., Sprundel, C. van (1993). *Model-zorgplan verpleeghuiszorg*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Verpleeghuiszorg. Publikatienummer 593.005.
- Englert, R. (1996). Sakramente und Postmoderne - ein chancenreiches Verhältnis. In *Katechetische Blätter*, 121, 155-163.
- Engelen, G., Peeters, M. (1984). Dementie. In H. Buijssen, J. Derksen (Red.), *Psychologische hulpverlening aan ouderen* (pp. 88-108). Intro: Nijkerk.
- Engelen, G. (1990). Ouderen en liturgie: een bijdrage vanuit de psycho-gerontologie. *Werkmap voor liturgie: liturgie met ouderen*, 24, nr. 2, 68-73.
- Erkinjuntti, T. (2000) (2e ed.). Vascular dementia: an overview. In J. O'Brien, D. Ames, A. Burns. *Dementia* (pp. 623-634). Londen: Arnold.
- Esser, H. (2006). Een doos vol verhalen. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 421-424). Kampen: Kok.
- Esser, H., Sar, S. van de (2006). Het verleden opgewaardeerd. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 447-455). Kampen: Kok.
- Ettema, T. (2001). Kleinschaligheid, waarom eigenlijk? *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 13, nr. 2, 2-5.
- Ettema, T. (2004). Het zijn de kleine dingen die het doen: kwaliteit van leven bij dementie. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 16, nr. 1, 26-28.
- Eulderink, F., Heeren, T.J., Knook, D., Ligthart, G.J. (Red.) (2004). *Inleiding gerontologie en geriatrie*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Everett, D. (1999). Forget Me Not: The Spiritual Care of People with Alzheimer's Disease. In L. VandeCreek (Ed.), *Spiritual Care for Persons with Dementia Fundamentals for Pastoral Practice* (pp. 77-88). The Haworth Press, Inc: New York.
- Feil, N. (1992). Validation therapy with late-onset dementia populations. In G. Jones, B. Miesen (Ed.), *Care-giving in dementia: research and applications* (pp. 199-218). London/New York: Routledge.

Hoe kom ik thuis?

Feil, N. (2004) (5e dr). *Validation: respectvol omgaan met dementerende ouderen*. Dwingeloo: Kavanah.

Ferwerda, Th. (1996). Een protestants geestelijk verzorger over bezinningen en vieringen. In J. Doolaard (Red.). *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen* (pp. 547-550). Kampen: Kok.

Finnema, E. (2000). *Emotion-oriented care in dementia: a psychosocial approach*. Groningen: Regenboog.

Förstl, H. (2000) (2e ed.). What is Alzheimer's disease? In J. O'Brien, D. Ames, A. Burns (Ed.), *Dementia* (pp. 371-382). London: Hodder Arnold.

Friedell, M. (2002). Awareness: a personal memoir on the declining quality of life in Alzheimer's. *Dementia, 1, nr.3*, 359-366.

Fry, P.S. (2000). Religious involvement, spirituality and personal meaning for life: existential predictors of psychological wellbeing in community residing and institutional care elders. *Aging & Mental Health, 4, nr. 4*, 375-387.

Fuchs, O. (1995). 'Sein-Lassen' und 'Nicht-im-Stich-Lassen'!: Zur Pluralitätsprovokation der 'Postmoderne'. In K. Hilpert, J. Werbik (Hrsg.), *Mit den anderen Leben* (pp. 132-160). Düsseldorf: Patmos.

Galasko, D. (2003). Lewy Body Dementia. In N. Qizilbash, a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 288-296). Oxford: Blackwell Science.

Ganzevoort, R.R., Visser, J. (2007). *Zorg voor het verhaal: achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding*. Zoetermeer: Meinema.

Gärtner, S. (2002) Zonde?: pastoraaltheologische overwegingen over een onbegrijpelijk onderwerp. In R. Nauta e.a. *Over zonde en zonden: opstellen over de tragiek van het bestaan* (pp. 115-130). Nijmegen: Valkhof Pers.

Gekwalificeerd voor de toekomst: kwalificatiestructuur en eindtermen voor Verpleging en Verzorging (1996). Zoetermeer/Rijswijk: Ministerie van Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen, Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Genugten, W. van (2001a). *Een gewaardeerde functie*. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers.

Genugten, W. van (2001b). *Maatschappelijk werk in het verpleeghuis*. Utrecht: Ne-

derlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers.

Gerritsen, A. (2006). Het leven loslaten: levensbalans in het licht van de dood. In J. Doolaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 424-428). Kampen: Kok.

Gerritsen, D., Steverink, N. (2007). Kwaliteit van leven. In A.M. Pot, Y. Kuin, M. Vink (Red.), *Handboek Ouderenpsychologie* (pp. 253-267). Utrecht: De Tijdstroom.

Gestrich, R. (1998). *Die Seelsorge und das Unbewußte*. Stuttgart: Kohlhammer.

Gezondheidsraad (2002). *Dementie*. Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatienummer 2002/04.

Gezondheidsraad (2005). *Vergrijzen met Ambitie*. Den Haag: Gezondheidsraad. Publicatienummer 2005/06.

Gillies, B. (2000). A memory like clockwork: accounts of living through dementia. *Aging & Mental Health*, 4, nr. 4, 366-374.

Goldsmith, M. (1998). Dementia: A Chalange to Christian Theology and Pastoral Care. In A. Jewell (Ed.), *Spirituality and ageing* (pp. 125-135). London: Jessica Kingsley.

Goldsmith, M. (2001a). Trough a Glass Darkly: A dialogue Between Dementia and Faith. In E. MacKinlay, E. Ellor, S. Pickard. *Aging, Spirituality and Pastoral Care: A Multi-National Perspective* (pp. 123-138). New York: Haworth Press Inc.

Goldsmith, M. (2001b). When Words Are no Longer Necessary: The Gift of Ritual. In E. MacKinlay, E. Ellor, S. Pickard. *Aging, Spirituality and Pastoral Care: A Multi-National Perspective* (pp. 139-150). New York: Haworth Press Inc.

Goldsmith, M. (2004). *In a strange land... People with Dementia and the Local Church*, Southwell & Endinburgh: 4M Publications.

Goodall, M. (1998). Worshipping with those who have Dementia. In A. Jewell (Ed.), *Spirituality and ageing* (pp. 93-105). London: Jessica Kingsley.

Goossens, L., Kruijf, K. de (2003). De Wet BOPZ in de psychogeriatric: een onderzoek van de algemene rekenkamer. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 15, nr. 4, 26-28.

Hoe kom ik thuis?

Grul, Y. (2005). Geestelijke verzorging aan kwetsbare ouderen: visie, strategie en beleid vanuit de zorginstelling. In P. Mulder, S. Körver (Red.), *Oud maar niet af: reflecties over ouder worden in onze hedendaagse cultuur* (pp. 165-176). Nijmegen: Valkhoff pers.

Grul, Y., Pool, A. (2006). Geestelijke verzorging in de ouderenzorg: kenschets van een eigentijds profiel. In J. Doolaar (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 478-488). Kampen: Kok.

Haar, B. de (2007). Vertrouwde bronnen en nieuwe vragen: dementie en zingeving. *Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric*, 19, nr. 3, 10-13.

Harris, P., Durkin, C. (2000). Building reliance through coping and adapting. In: P. Harris (Ed.), *The person with Alzheimer's disease: pathways to understanding the experience* (pp. 165-184). Baltimore: John Hopkins University Press.

Hart, S.'t (1996a). Kan pastorale zorg door iedereen worden gegeven? *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 8, nr. 3, 28-29.

Hart, S.'t (1996b). Zorg voor bewoners en hun sociale omgeving. In J. Doolaar (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp. 474-480). Kampen: Kok.

Haterd, J. van de e.a. (2000). *Beroepsprofiel van helpenden en verzorgenden*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg en LCVV.

Hazelhof, T., Garenfeld W., Verdonshot, T. (Red.) (2004). *Dementie en psychiatrie in woord en beeld: een systematische handleiding*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

Heitink, G. (1984) (3e dr.). *Pastoraat als hulpverlening: inleiding in de pastorale theologie en psychologie*. Kampen: Kok.

Heitink, G. (1998a). *Pastorale zorg: theologie-differentiatie-praktijk*. Kok: Kampen.

Heitink, G. (1998b). 'Reflectie op het onderzoek beroep: geestelijk verzorger'. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 3, 39-17

Heitink, G. (1999). Tussen naam en identiteit: boekbespreking. *Praktische Theologie*, 3, 361-369.

Hekking, R. (2003). Het domein van de geestelijk verzorger: overwegingen bij de

Beroepsstandaard. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 6, nr. 29, 47-55.

Hekking, R. (2006). Rituelen helpen: over rituelen in het verpleeghuis. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 428-435). Kampen: Kok.

Henderson, C. (1998). *Partial View: An Alzheimer's Journal*. Dallas Southern Methodist University Press.

Henke, T. (1994). *Seelsorge und Lebenswelt: Auf dem Weg zu einer Seelsorgetheorie in Auseinandersetzung mit sociologischen und sozialphilosophischen Lebensweltkonzeptionen*. Würzburg: Seelsorge Echter.

Hertogh, C.M.P.M. (1999). *Functionele geriatrie: probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarsen: Elsevier/De Tijdstroom.

Hertogh, C.M.P.M. (2001). Blijvende opname. In F.M.J. Alkemade, M.M. Blom, M. Kootte, D.H. Sipma (Red.), *Dementeren: ziekte en zorg* (pp. 155-173). Assen: Van Gorcum.

Hertogh, C.M.P.M. (2003). Ethische dimensies van de beslissing tot verpleeghuisopname. In R.L.P. Berghmans, R.H.J. ter Meulen, G.M.W.R. de Wert. *Verdwaald bestaan: ethiek en dementie* (pp. 35- 54). Assen: Van Gorcum.

Hettinga, J. (2006a). Een sprakeloos gevoel. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 382-387). Kampen: Kok.

Hettinga, J. (2006b). Presentie: ritueel en demente ouderen. In P. Mulder, S. Körver (Red.), *Oud maar niet af: reflecties over ouder worden in onze cultuur* (pp. 147-158). Nijmegen: Valkhof Pers.

Heijst, A. van (2005). *Menslievende zorg: een ethische kijk op professionaliteit*. Kampen: Klement.

Hide, K. (2002). Symbol Ritual and Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 13, nr. 3-4, 77- 90.

Hobbelman, P. (1996). Ontwikkelingen. In J. Doolgaard (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen* (pp. 595-602). Kampen: Kok.

Hoekstra, M., Smeets. W. (2001). "Ze weten na vijf minuten toch niet meer dat je geweest bent": grondfuncties van pastoraat bij dementerende bewoners van een verpleeghuis. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 5, nr. 18, 31-40.

Hoe kom ik thuis?

Hogewoning-van der Vossen, A.M. (2004). *Living in lifestyle groups in nursing homes: changeover to a psychosocial model of care-giving in dementia*. In G. Jones, B. Miesen. *Care-giving in dementia: research and applications*, vol. 3 (pp. 97-118). Hove/New York: Brunner-Routledge.

Honecker, M. (1992). Popanz Postmoderne: Theologische Kritik an einem inflationären Begriff, *Evangelische Kommentare* 25, 263-266.

Honig, C. (1988). Het welsprekende gebaar: de non-verbale dialoog in het pastoraat in de psychogeriatric. *Praktische Theologie*, 15, nr. 1, 29-35.

Hopman, A.M. (2006). Uitvoeringstoets geestelijke verzorging. Diemen: CVZ.

Houweling, H. (1987). Warme zorg: een visie op de psychogeriatricische zorgverlening. *Tijdschrift voor Bejaarden-, Kraam-en Ziekenverzorgenden*, 20, 39-42.

Huizing, W. (2006a). Begeleiding en hulpverlening. In J. Doolaad (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 371-372). Kampen: Kok.

Huizing, W. (2006b). Geestelijke verzorging en kwaliteitsbeleid. In J. Doolaad (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 488-505). Kampen: Kok.

Huizing, W. (2006c). Werk maken van vrijwilligerswerk. In J. Doolaad (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 532-543). Kampen: Kok.

Huizing, W., Koolwijk, A. (1996). Beleidsstaken. In J. Doolaad (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp. 579-587). Kampen: Kok.

Hijdra, A. (2001). Vasculaire Dementie: pathogenese, klinische verschijnselen en diagnostische criteria. In C. Jonker, F.R.J. Verhey, J.P. J. Slaats (Red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 172-182). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Jacobs, G. e.a. (2008). Normatieve professionalisering: over het 'doen van waar-den', 'messy business' en het gebruik van spiegels. In G. Jacobs e.a. (Red.), *Goed werk: verkenningen van normatieve professionalisering* (pp. 7-14). Amsterdam: SWP.

Jager, J. de (1990). *Beroepsprofiel activiteitenbegeleider. Beroepsprofiel activiteitentherapeut*. Enschede: SLO.

Je leven vergeten: over kerk en dementie (2003). Toer-impulsen voor gemeente-zijn. Utrecht: SOW-kerken.

Jewell, A. (Red.) (2004). *Aging, Spirituality and Well-being*. Londen: Jessica Kingsley Publishers.

Jongenelis, K., Pot, A.M., Eisses, A.M.H., Beekman, A.T.F., Kluiters, H., Tilburg, W. van, Ribbe, M.W. (2003). Depressie bij oudere verpleeghuispatiënten: een review. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 34, 52-59.

Jong L. de, Kooten W. van, Teeuw, A. (1999) (3e dr.). *Omgaan met dementie. Serie Praktisch en Pastoraal*. Heerenveen: Groen.

Jonker, C., Scheltens, Ph. (2001). Ziekte van Alzheimer. In C. Jonker, F.R.J. Verhey, J.P.J. Slaats (Red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 137-149). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Jorna, T. (2005). De geestelijke dimensie in de geestelijke verzorging: kritische notities bij Bouwers competenties van het vak. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 8, nr. 34, 36-46.

Josuttis, M. (1974). Auf der Flucht vor Konflikten? In *Evangelische Kommentare* 7, 599-601.

Kabinetstandpunt op de tweede evaluatie van de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (2004). Den Haag.

Kalis, A., Delden, J. van, Schermer, M. (2004). "The good life" for demented persons living in nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 16, nr. 4, 429-439.

Kalis, A., Delden J. van, Schermer, M. (2005). Een goed leven: zorgvisie en praktijk. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 17, nr. 2, 2-5.

Kanis, J. (2006). Modellen van kerkdiensten/vieringen in ouderencentra. In J. Doolaar (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 550-555). Kampen: Kok.

Karle, I. (1999). Was ist Seelsorge? Eine professionstheoretische Betrachtung. In U. Pohl-Patalong, F. Muchinski (Hrsg.), *Seelsorge im Plural* (pp.36-50). Hamburg: EB Verlag.

Kasper, W. (1997). Die Kirche angesichts der Herausforderung der Postmoderne. *Stimme der Zeit*, 215, nr. 10, 651-664.

Katsuno, T. (2003). Personal spirituality of persons with early-stage dementia: is it related to perceived quality of life? *Dementia*, 2, nr. 3, 315-335.

Hoe kom ik thuis?

Killick, J. (2004). Dementia, Identity, and Spirituality. *Journal of Religious Gerontology*, 16, nr. 3-4, 59-74.

Kirby, S.E., Coleman, P.G., Daley, D. (2004). Spirituality and Well-Being in Frail and Nonfrail Older Adults. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 59B, nr. 3, 123-129.

Kitwood, T. (1997a). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University.

Kitwood, T. (1997b). The concept of personhood and its relevance for a new culture of dementia care. In B. Miesen, G. Jones (Ed.), *Care-giving in dementia: research and applications*, vol. 2 (pp. 3-13). London/New York: Routledge.

Klaver, A.P. (1996). Groepswerk. In J. Doolaad (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp. 490-497). Kampen: Kok.

Klerk, M. de (Red.) (2004). *Zorg en wonen voor kwetsbare ouderen: rapportage ouderen 2004*. Den Haag: SCP.

Klerk, M. de (2005). *Ouderen in instellingen: landelijk overzicht van de leefsituatie van oudere tehuisbewoners*. Den Haag: SCP.

Klessmann, M. (1989). Wie geht es in der Seelsorge weiter? In M. Ferel (Hrsg.), *Berührung. Erfahrungen mit Seelsorge: Reinhard Miethner zum 60. Geburtstag* (pp. 112-119). Frankfurt am Main: Seminar für Seelsorge der Evangelischen Kirche in Hessen und Nassau.

Klessmann, M. (1995). Seelsorge unter den Bedingungen der Risikogesellschaft. *Pastoraltheologie* 84, 55-70.

Kloot Meijburg H.H. van der (1996). Ethische vraagstukken in het verpleeghuis. In J. Doolaad (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp. 498-506). Kampen: Kok.

Kluitman, V. (1996). Positie van de geestelijk verzorger. In J. Doolaad (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen* (pp. 588-594). Kampen: Kok.

Knippenberg, T. van (1998). *Tussen Naam en Identiteit*. Kampen: Kok.

Knippenberg, T. van (2000). Geestelijke verzorging en de ziel. *Tijdschrift Geeste-*

lijke Verzorging, 4, nr. 15, 19-27.

Knippenberg, T. van (2005). *Existentiële zielzorg: Tussen naam en identiteit*. Zoetermeer: Meinema.

Knipscheer, K. (2007). Ouder worden in sociaal-culturele en omgevingscontext. In A.M. Pot, Y. Kuin, M. Vink (Red.), *Handboek Ouderenpsychologie* (pp. 37-49). Utrecht: De Tijdstroom.

Knopman, D., Ritchie, K., Polge, C., Alafuzoff, I., Soininen, H. (2003). Alzheimer's Disease. In N. Qizilbash, a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 228-259). Oxford: Blackwell Science.

Koenig, H.G. (1994). *Aging and God: Spiritual Pathways to Mental Health in Midlife and Later Years*. Binghamton: Haword Press.

Koenig, H.G. (1995). Religion and Health in Later Life. In M.A. Kimble, S.H. Mac Fadden, J.W. Ellor, J.J. Seeber (Red.), *Aging, Spirituality and Religion*, vol. 1 (pp. 9-29). Minneapolis: Fortress Press.

Koenig, H.G., Weaver, A.J. (1997). *Counseling Troubled Older Adults: A Handbook for Pastors and Religious Caregivers*. Nashville: Abingdon Press.

Koning, G. de (1988). Herderlijke zorg. *Praktische Theologie*, 15, nr. 1, 36-43.

Koolwijk, A. (1996). Zorg voor medewerkers. In J. Doolaad (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen* (pp. 561-569). Kampen: Kok.

Kooij, C. van der (2002). *Gewoon lief zijn?: het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Utrecht: Lemma.

Kregting, J., Bernts, T. (2003). *Spiritualiteit in Nederland*. Nijmegen: KASKI. Rapportnummer 505.

Kremer, H. (2006). Langs de weg. In J. Doolaad (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 461-477). Kampen: Kok.

Kremer, H. (2006). Beleid terminale zorg. In J. Doolaad (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 505-510). Kampen: Kok.

Kruse, M. (1991). Der Seelsorgerliche Auftrag der Kirch. *Praktische Theologie*, 80, nr. 3, 106-115.

Hoe kom ik thuis?

Kruyver, I., Kerkstra, A. (1996). *Begeleidingsmethodieken voor psychogeriatrische verpleeghuisbewoners: een overzicht*. Utrecht: Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg.

Kuin, Y. (2007). Emotie en stemming. In A.M. Pot, Y. Kuin, M. Vink (Red.), *Handboek Ouderenpsychologie* (pp. 79-109). Utrecht: De Tijdstroom.

Kuin, Y., Westerhof, G. (2007). Zingeving. In A.M. Pot, Y. Kuin, M. Vink (Red.), *Handboek Ouderenpsychologie* (pp. 175-189). Utrecht: De Tijdstroom.

Kuttschrütter, W.J. (1991). *Vereniging van Geestelijk Verzorgers in Ziekenhuizen: historische schets 1971-1991*. Utrecht: VGVZ.

Lange, F. de (2010). *Waardigheid: voor wie oud wil worden*. Amsterdam: SWP.

Lange, J. de (1990). *Vergeten in het verpleeghuis*. Utrecht: Nederlands Centrum Geestelijke Volksgezondheid.

Lange, J. de, Kooij, C. van der, Dröes, R. (2000). Belevingsgericht werken met ouderen met dementie: de klok rond. In M.Vink, A. Hoosemans (Red.), *Gevoelens zijn tijdloos: belevingsgerichte interventies bij ouderen* (pp. 115-136). Houten: Bohn Staf-leu Van Loghum.

Lange, J. de (2004). *Omgaan met dementie: het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Utrecht: Trimbos-instituut.

Leys, D., Englund, E., Erkinjuntti, T. (2003). Vascular Dementia. In N. Qizilbash a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 260-287). Oxford: Blackwell Science.

Lier, A. (1996). Seelsorge und Begleitung gerontopsychiatrischer Bewohner und deren Angehörigen. *Evangelische Impulse*, 5, 19-20.

Lindijer, C. (1998). *Postmodern bestaan*. Zoetermeer: Boekencentrum.

Longsdon, R. (2000). Making the Most of Every Day: Quality of Life. In P. Harris (Ed.), *The person with Alzheimer's disease: pathways to understanding the experience* (pp. 75-87). Baltimore: John Hopkins University Press.

Lootens, D. (2008). *Leven in Tegenspraak: perspectieven op pastorale vorming*. Antwerpen: Halewijn.

Luther, H. (1992). *Religion und Alltag: Bausteine zu einer praktischen Theologie des Subjects*, Marburg/Mainz.

Lyotard, J.F. (1987). *Het postmoderne weten*. Kampen: Kok Agora.

MacKinlay, E. (2001). Health, Healing and Wholeness in Frail Elderly People. *Journal of Religious Gerontology*, 13, nr. 2, 25-33.

MacKinlay, E. (2006). *Spiritual Growth and care in the Fourth Age of Life*. London: Jessica Kingsley Publishers.

MacKinlay, E., Trevitt, C. (2006). *Facilitating spiritual reminiscence for people with dementia: a learning package*. Barton: Centre for Ageing and Pastoral Studies.

MacKinlay, K. (2002). Listening to People with Dementia: A Pastoral Care Perspective. *Journal of Religious Gerontology*, 13, nr. 3-4, 91-106.

Marcoen, A., Cotthem, K., van Billiet, K., Beijers, W. (2002). Dimensies van subjectief welbevinden bij ouderen. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 33, 156-165.

Marcoen, A. (2003). Gerontologisch onderzoek en spiritualiteit. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 34, 194-195.

Mayer, M. (2001). Chronic sorrow in caregiving spouses of patients with Alzheimer's disease. *Journal of Aging Identity*, 6, 51-70.

McFadden, S.H., Ingram, M., Baldauf, C. (2000). Actions, Feelings and Values: Foundations of Meaning and Personhood in Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 11, nr. 3/4, 67-86.

Meiniger, H. (1998). *'...als uzelf': een theologisch-ethische studie van zorg voor verstandelijk gehandicapten*. Amersfoort: 's Heeren Loo.

Meininger, H. (2002). *Zorgen met zin: ethische beschouwingen over zorg voor mensen met een verstandelijke handicap*. Amsterdam: SWP.

Mentality Sociographics in Marketing (2005). Amsterdam: Motivaction International BV. Projectnummer H 570.

Menne, H., Kinney J., Morhardt, D. (2002). Trying to continue to do as much as they can do: theoretical insights regarding continuity and meaning making in the face of dementia. *Dementia* 1, nr.1, 367-382.

Hoe kom ik thuis?

Mertens, K. (2003). *Snoezelen: eine Einführung in die Praxis*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.

Mes, R. (2000a). Dat er een grond is die mij niet ontvalt: liturgie met dementerenden. *Inzet*, 29, nr. 2, 54-58.

Mes, R. (2001a). Echo's van lang geleden: geestelijke verzorging en dementie. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 13, nr. 2, 24-26.

Mes, R. (2001b). *Het ogenblik bewonen: over geestelijke verzorging in een psychogeriatrisch verpleeghuis*. Kampen: Kok.

Mes, R. (2002). Wie het kleine niet eert. *Inzet*, 31, nr. 1, 23-28.

Mes, R. (2003). Vieren met dementerenden. In *Woorden van nabijheid: gebeden, vieringen artikelen ten dienste van ziekenpastoraat* (pp. 43-45). Stichting Midden Onder U: Maastricht. Werkkatern 15.

Mes, R. (2004). Samen op zoek naar een antwoord: over zingeving, religie en dementie, *Alzheimer Nieuwsbrief*, 4.

Mes, R. (2006). Vieringen met demente ouderen. In J. Doolaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 560-565). Kampen, Kok.

Meulink-Korf, H., Rhijn, A. van (1997). *De context en de ander: Nagy herlezen in het spoor van Levinas met het oog op pastoraat*. Zoetermeer: Uitgeverij Boekencentrum.

Meulink-Korf, H., Rhijn, A. van (2005). *De onvermoede derde: inleiding in het contextueel pastoraat*, Zoetermeer: Meinema.

Meulink, H. (2006a). Contextuele begeleiding. In J. Doolaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 388-400). Kampen: Kok.

Meulink, H. (2006b). Geïntegreerde geestelijke verzorging. In J. Doolaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 511-523). Kampen: Kok.

Meijer, M. (1993). "Alleen God weet nog waar ik woon": pastorale zorg in een verpleeghuis. *Speling*, 45, nr. 2, 62-66.

Meijer, M. (1994). Hoe kunnen wij zingen op vreemde grond?: pastorale zorg in een psychogeriatrisch verpleeghuis. *Praktische Theologie*, 21, nr. 2, 161-169.

Meijer, M. (2006). Zijn wie je bent: de ontmoetingsgroep. In J. Doolaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 456-461). Kampen: Kok.

Miesen, B. (2000a). Leven met dementie: besef en ontastbaar verlies. In M. Vink, A. Hoosemans (Red.), *Gevoelens zijn tijdloos: belevingsgerichte interventies bij ouderen* (pp. 89-113). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Miesen, B. (2000b). *Mijn leed, mijn lief: omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie: leidraad voor patiënten, familieleden en verzorgenden*, Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Miesen, B. (2003). Gehechtheid bij dementie, van meet af aan gebonden? In B. Miesen e.a. (Red.), *Leidraad psychogeriatric. Deel B/C* (pp. 702-743). Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Moberg, D. (Ed.) (2001). *Aging and Spirituality: Spiritual Dimensions of Aging Theory, Research, Practice, and Policy*. New York: The Haworth Pastoral Press.

Moser, U. (2000). *Identität, Spiritualität und Lebenssinn: Grundlagen seelsorglicher Begleitung im Altenheim*. Würzburg: Echter Verlag.

Mooren, J. (2005). Meervoudig professioneel. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 8, nr. 36, 17-21.

Mulders, P. (2006). Inleiding: de laatmoderne situatie. In P. Mulders, S. Körver (Red.), *Oud maar niet af: reflecties over ouder worden in onze cultuur* (pp. 9-22). Nijmegen: Valkhof Pers.

Munnichs, J. (2003). De ouderdom: over beelden en ervaringen. In B. Miessen e.a. (Red.), *Leidraad Psychogeriatric. Deel B/C* (pp. 798-816). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Musick, M.A., Traphagan, J.W., Koenig, H.G., Larson, D.B. (2000). Spirituality in Physical Health and Aging. *Journal of Adult Development*, 7, nr. 2, 73-86.

Nauer, D. (2001). *Seelsorgekonzepte im Widerstreit: ein Kompendium*. Stuttgart: Kohlhammer.

Nauer, D. (2004). *Van geestelijke verzorging naar christelijke zielzorg: pleidooi voor een hedendaags zielzorgconcept*. Tilburg: Theologische Faculteit.

Nauer, D. (2005). Pleidooi voor Zielzorg. *Praktische Theologie*, 4, 465-483.

Hoe kom ik thuis?

Nauer, D. (2006). Het multidimensionaal Gods- en mensbeeld als fundament van christelijke geestelijke verzorging. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 9, nr. 38, 37-49.

Nauer, D. (2007a). *Seelsorge: Sorge um die Seele*. Stuttgart: Kohlhammer.

Nauer, D. (2007b). Seel-Sorge in der Institution Alten(pflege)heim. In M. Blasberg-Kuhnke, A. Wittrahm (Hrsg.), *Altern in Freiheit und Würde: Ein Handbuch* (pp. 350-359). München, Kösel.

Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (2005). *Richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie*. Alphen a/d Rijn: Van Zuiden Communications.

Nieuwenhuizen, N. van, Broersen, M. (2001). In B. Miesen e.a. (Red.), *Leidraad Psychogeriatric. Deel B/C* (pp. 438- 463). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Nouws, H. (2003). Wat is kleinschalig wonen voor dementerenden?: op zoek naar een definitie. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 15, nr. 5, 4-7.

Nusselder, H. (1988). Als een moeder: over pastoraat in de gerontopsychiatrie. *Praktische Theologie*, 15, nr. 1, 16-28.

O'Conner, D. e.a. (2007). Personhood in dementia care. *Dementia*, 6, nr. 1, 121-142.

Oenema, D., Vandermeersch, P. (Red.) (1999). *Flarden: geestelijke verzorging in het verpleeghuis*. Zoetermeer: Boekencentrum.

Ondergrens van de zorg beter bewaakt (2005). Den Haag: Inspectie Gezondheidszorg.

Op weg naar normen voor Verantwoorde zorg (2005). Utrecht: Arcares, AVVV, LOC, NVVA, Sting.

Orange, J.B. (2001). Family Caregivers, Communication, and Alzheimer's Disease. In M.L. Hummert, J.F. Nussbaum. *Aging, Communication and Health: Linking Research and Practice for Successful Aging* (pp. 157-173). Mahwah, NY: Lawrence Erlbaum Associates.

Ott, A., e.a. (1996). De prevalentie bij ouderen van de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson: het ERGO-onderzoek. *Nederlands Tijdschrift Geneeskunde* 140, nr.4, 200-205.

Ouderenbeleid 1995-1998: integraal actieprogramma (1995). Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: SDU Uitgeverij.

Pardue, L. (1991). Models for Ministry: The Spiritual Needs of the Frail Elderly Living in Long-Term Care Facilities. *Journal of Religious Gerontology*, 8, nr. 1, 13-24.

Pargament, K. (1997). *The psychology of religion and coping: theory, research, practice*. New York: Guilford Press.

Pargament, K., Koenig, H., Tarakewshwar, N., Hahn, J. (2004). Religious coping: Methodes as Predictors of Psychological, Physical and Spiritual Outcomes among Medically Ill Elderly Patients: A Two-year Longitudinal Study. *Journal of Health Psychology*, 9, nr. 6, 713-730.

Pastorale zorg en personen met een dementie: tussen vasthouden en loslaten (2005). Verbondsnota. Brussel: Verbond der Verzorgingsinstellingen.

Peursen, C.A. van (1994) (9e dr.). *Lichaam-ziel-geest: inleiding tot een wijsgerige antropologie*. Utrecht: Bijleveld.

Pieper, J. (2005). Religie en gezondheid. *Praktische Theologie*, 33, nr. 4, 457-465.

Phinney, A. (2000). Living with the symptoms of Alzheimer's disease. In P. Harris (Ed.), *The person with Alzheimer's disease: pathways to understanding the experience* (pp. 49-74). Baltimore: John Hopkins University Press.

Pohl-Patalong, U. (1996). *Seelsorge zwischen Individuum und Gesellschaft: Elemente zu einer Neukonzeption der Seelsorgetheorie*. Stuttgart: Kohlhammer.

Pohl-Patalong, U., Muchlinsky, F. (1999). Einleitung. In U. Pohl-Patalong, F. Muchlinsky. *Seelsorge im Plural* (pp. 1-7). Hamburg: E.B. Verlag.

Post, S. (1995). *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*. Baltimore: John Hopkins University Press.

Post, S.G., Withhouse, P.J. (1999). Spirituality, Religion, and Alzheimer's Disease. In L. VandeCreek (Ed.), *Spiritual Care for Persons with Dementia Fundamentals for Pastoral Practice* (pp. 45-57). The Haworth Press, Inc: New York.

Post, S. (2003). Social and Ethical Issues. In N. Qizilbash, a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 747-754). Oxford: Blackwell Science.

Hoe kom ik thuis?

Postema, F. (2006). Geestelijke verzorging geeft te denken: over levensverhalen van ouderen en geestelijke verzorging. In J. Doolgaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 410-420). Kampen: Kok.

Pot, A. (2004). The care-giving stress process. In G. Jones, B. Miesen (Ed.), *Care-giving in dementia. Research and applications, vol. 3* (pp. 287-306). New York: Brunner-Routledge.

Pot, A.M., Blom, M. (2001). Begeleiding van familieleden. In C. Jonker, F.R.J. Verhey, J.P.J. Slaats (Red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 210-267). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Preston, L., Marshall, A., Bucks, R.S. (2007). Investigating in the ways that older people cope with dementia: a qualitative study. *Aging & Mental Health, 11*, nr.2, 131-143.

Prummel, M. (1996). Woonklimaat in het verzorgingshuis. In J. Doolgaard (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen* (pp. 528-536). Kampen: Kok.

Pijnenburg, M., Kirkels, V. (Red.) (1999). *Dementie, schaduw als schrikbeeld: wijsgerige, ethische en gelovige gezichtspunten*. Nijmegen: Valkhof.

Qizilbash, N. a.o. (Ed.) (2003). *Evidence-based Dementia Practice*. Oxford: Blackwell Science.

Raad BIG (1996). *Stappenplan voorbehouden handelingen: informatie voor instellingsmanagement*. Den Haag: Ministerie van VWS.

Ritchie, K. (2003). Epidemiology of the Dementias and Alzheimer's Disease. In N. Qizilbash, a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 238-240). Oxford: Blackwell Science.

Rebel, J. (2004). Geestelijke verzorging en wetgeving. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 7, nr. 31, 10-13.

Reedijk, J., Reedijk, L. (1990). *Over dementie*, Kampen: Kok.

Reese-Schäfer, W., Reijen, W. van (Hrsg.) (1988). *Lyotard zur Einführung*. Hamburg: Junius.

Reinders, J. (1996). 'Wat niets kan worden, stelt niets voor': mensen met een ernstige verstandelijke handicap in het licht van de hedendaagse gezondheidsethiek - een kritische uiteenzetting. Amerstfoort: 's Heeren Loo.

Reinders, J. (2000). Veranderende zorg, veranderend beroep? *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 4, nr. 17, 13-20.

Reinders, J. (2008). *Receiving the gift of friendship: profound disability, theological anthropology and ethics*. Eerdmans, Michigan/Cambridge.

Reinders, J. (2010). *Geen leven zonder vriendschap: over mensen met een ernstige beperking*. Zoetermeer: Meinema.

Richards, M., Seicol, R. (1991). The Challenge of Maintaining Spiritual Connectedness for Persons Institutionalized with Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 7, nr. 3, 27-40.

Rinne, J. (2003). Other Important Dementias. In N. Qizilbash, a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 312-329). Oxford: Blackwell Science.

Ritchie, K. (2003). Epidemiology of the Dementias and Alzheimer's Disease. In N. Qizilbash a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 238-240). Oxford: Blackwell Science.

Rose, L. (1996). *Show me the way to go home*. Forest Knolls: Elder Books.

Roy, A. de, Oenema, D., Neijmeijer, L., Hutschemaekers, G. (1997). Beroep: geestelijk verzorger: een verkennend onderzoek naar persoon, werk en werkplek van geestelijk verzorgers in de gezondheidszorg. Utrecht: Trimbosinstituut.

Rozenmuller, J.M., van Gool, W.A., Eikelenboom, P. (2001). Pathogenese. In C. Jonker, F.R.J. Verhey, J.P.J. Slaats (Red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 19-35). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Saane, J. van (2005). Geloven als medicijn: een godsdienstpsychologische reflectie op de relatie tussen religie en gezondheid. *Praktische Theologie*, 33, nr. 4, 437-445.

Sabat, S. (1999). *The Experience of Alzheimer's Disease. Life Through a Tangled Veil*. Oxford: Blackwell Publishers.

Sabat, S. (2000a). Selfhood and Alzheimer's Disease. In P. Harris (Ed.), *The person with Alzheimer's disease: pathways to understanding the experience* (pp. 88-111). Baltimore: John Hopkins University Press.

Sabat, S. (2000b). Time Past, Time Present, Time Future: The Alzheimer's Disease Sufferer as Stern's Unitas Multiplex. *Theory & Psychology*, 10, nr. 6, 787-800.

Hoe kom ik thuis?

Sabat, S. (2002). Surviving manifestations of selfhood in Alzheimer's disease: a case study. *Dementia*, 1, nr. 1, 25-36.

Sabat, S., Harré, R. (1992). The Construction and Deconstruction of Self in Alzheimer's Disease. *Aging and Society*, 12, nr. 4, 443-461.

Salz, E. (2000). Chickensoup without the Chicken: Family Caregivers and Dementia. *Journal Geriatric Psychiatry*, 33, nr. 1, 51-70.

Sapp, S. (1997a). Hope: The Community Looks Forward. In D.K. McKim (Ed.), *God never Forgets: Faith, Hope, and Alzheimer's Disease* (pp. 88-103). John Knox Press, Louisville.

Sapp, S. (1997b). Memory: The Community Looks Backward. In D.K. McKim (Ed.), *God never Forgets: Faith, Hope, and Alzheimer's Disease* (pp. 38-54). John Knox Press, Louisville.

Sapp, S. (1999). "To see Things as God Sees Them": Theological Reflections on Pastoral Care to Persons with Dementia. In L. VandeCreek (Ed.), *Spiritual Care for Persons with Dementia: Fundamentals for Pastoral Practice* (pp. 25-43). New York: Haworth Press.

Sapp, S. (2003). Ethics and Dementia: Dilemmas Encountered by Clergy and Chaplains. In M.A. Kimble, S.H. MacFadden (Red.), *Aging, Spirituality and Religion*, vol. 2 (pp. 355-367). Minneapolis: Fortress Press.

Saunders, P. (1998). "My Brain's On Strike". *Research on Aging*, 22, nr. 1, 65-90.

Saunders, J. (2002). *Dementia: pastoral theology and pastoral care*. Cambridge: Grove Books.

Scharfenberg, J. (1990). Pastoralpsychologische Kompetenz von Seelsorgern/Innen. In I. Baumgartner (Hrsg), *Handbuch der Pastoralpsychologie* (pp. 135-152). Regensburg: Pustet.

Schols, J. (2004). *De toekomst van de chronische zorg ...ons een zorg?: van oude structuren, de dingen, die voorbij gaan*. Amsterdam: Dutch University Press.

Schols, J. (2009). Verpleeghuiszorg. In C. Jonker, J.P.J. Slaets, F.R.J. Verhey (Red.), *Handboek dementie: laatste inzichten in diagnostiek en behandeling* (pp. 119-127). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Siepel, H. (2007). *Stemmen van de ziel*. Leeuwarden: Elikser Uitgeverij
- Simmons, H. (1991). "Teach us to Pray": pastoral care of the new nursing home resident. *Journal of Pastoral Care*, 45, nr. 2, 169-175.
- Sipsma, D.H. (2001). Dementie in de laatste levensfase. In F.M.J. Alkemade, M.M. Blom, M. Kootte, D.H. Sipma (Red.), *Dementerend: ziekte en zorg* (pp. 192-206). Assen: Van Gorcum.
- Shamy, E. (2003). *A guide to the spiritual dimension of the care for people with Alzheimer disease and related dementia: more than a body, brain and breath*. Jessica Kinsley Publishers.
- Smalbrugge, M. (2007). Biologische veroudering en leeftijdgerelateerde aandoeningen. In A.M. Pot, Y. Kuin, M.Vink (Red.), *Handboek Ouderenpsychologie* (pp. 65-76). Utrecht: De Tijdstroom.
- Small, J., Geldart, K., Gutman, G., Scott, C. (1998). The discourse of self in dementia. *Aging and Society*, 18, nr. 3, 291-316.
- Smeets, W. (2006). *Spiritual Care in a Hospital Setting: An Empirical-theological Exploration*. Nijmegen: Radboud Universiteit/UMC St. Radboud.
- Smeets, W. (2010). Levensbeschouwing vanuit de patient: een essentieel element in kwaliteit van zorg. In J. Bouwer, B. de Haar (Red.), *Kwaliteit van zorg: optimaal zonder levensbeschouwing?* (pp. 42-50). Assen: Van Gorcum.
- Sneep, A. (1996). Multidisciplinaire samenwerking. In J. Doolgaard (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen: de geestelijke verzorging in het verpleeghuis* (pp. 507-512). Kampen: Kok.
- Snyder, L. (2000). *Speaking Our Minds: Personal Reflections from Individuals with Alzheimer's*. New York: W. H. Freeman and Company.
- Snyder, L. (2003). Satisfaction and challenges in spiritual faith and practice for persons with dementia. *Dementia*, 2, nr. 3, 299-313.
- Söhngen, M. (1994). Ziele, Möglichkeiten und Grenzen der Seelsorge in der Gerontopsychiatrie. In G. Niemeijer (Hrsg.), *Aufbruch in der Altenseelsorge*. Dokumentation des Symposium oktober 1993 (pp. 114-126). Bielefeld: Evangelische Johanneswerk.

Hoe kom ik thuis?

Spijker, A. van de (2006). Pastorale competentie: een meerstemmig te bespelen instrument. In J. Doolaard (Red.), *Nieuw handboek geestelijke verzorging* (pp. 139-145). Kampen: Kok.

Stam, C.J., Slaets, J.P.J. (2001). Electro-Encefalografie. In C. Jonker, F.R.J. Verhey, J.P.J. Slaets (Red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 77-86). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Stephens, M., Townsend, A., Martire, L., Druley, J. (2001). Balancing Parent Care With Other Roles: Interrole Conflict of Adult Daughter Caregivers. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 56B, nr. 1, 24-34.

Stolley, J.M., Koenig, H., Buckwalter, K.C. (1999). Pastoral Care for the Person with Dementia. In L. VandeCreek (Ed.), *Spiritual Care for Persons with Dementia: Fundamentals for Pastoral Practice* (pp. 7-23). New York: Haworth Press.

Stoppels, S. (1996a). *Gastvrijheid: het inloopcentrum als vorm van kerkelijke presentie*. Kampen, Kok.

Stoppels, S. (1996b). Het inloopcentrum als gestalte van kerkelijke presentie: elf bouwstenen. *Praktische Theologie*, 25, nr. 1, 3-16.

Stuckey, J.C. (1998). The Church Response tot Alzheimer's Disease. *Journal of Applied Gerontology*, 17, nr. 1, 25-37.

Stuckey, J.C. (2002). Connecting tot the Spirit. In Ph. Harris (Red.), *The person with Alzheimer's Disease: pathways to understanding the experience* (pp. 150-164). Baltimore: The John Hopkins University Press.

Stuckey, J.C. (2003). Faith, aging, and dementia: experiences of Christian, Jewish, and non-religious spousal caregivers and older adults. *Dementia*, 2, nr. 3, 337-352.

Sulmasy, D.P. (2002). A biopsychosocial-spiritual model for the care of patients at the end of life. *The Gerontologist*, 42, 24-33.

Swinton, J. (2008). Remembering the person: Theological reflections on God, personhood and dementia. In E. MacKinlay (Ed.), *Aging, Disability and Spirituality* (pp. 22-35). London: Jessica Kingsley Publishers.

Tacke, H. (1989). *Mit den Müden zurrechten Zeit zu reden: Beiträger eine bibel-orientierte Seelsorge* Neukirchen-Vluyn: Neukirchener Verlag.

Takenpakket verpleeghuisarts/sociaal geriater (2003). Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen, Nederlandse Vereniging voor Sociale Geriatrie.

Talma, H, Windt, W, van der (2005). Kwalificaties en functies in de zorgsector: AOZW 1. Utrecht: Prismant.

Thans, M. (1991). Kontekstueel pastoraat in het verpleeghuis. *Praktische Theologie*, 18, nr. 1, 16-30.

Thans, M., Omvlee-ten Klooster, B. (2007). Van erfnemers naar erflaters: contextueel pastoraat in het psychogeriatrisch verpleeghuis. In M. Thans (Red.), *Uit betrouwbare bronnen: de pastorale praktijk vanuit contextuele optiek* (pp. 244-265). Zoetermeer: Meinema.

The, A. (2004). *In de wachtkamer van de dood: leven en sterven met dementie in een verkleurende samenleving*. Amsterdam: Thoeis.

Thibault, J.M. (2003). Spiritual Counseling of Persons with Dementia. In M.A. Kimble, S.H. MacFadden (Red.), *Aging, Spirituality and Religion*, vol. 2 (pp. 23-32). Minneapolis: Fortress Press.

Thiel, G. van (1999). Morele problemen in verpleging en verzorging. In J.J.M. van Delden, C.M.P.M. Hertogh, H.A.M. Manschot (Red.), *Morele problemen in de ouderenzorg* (pp. 173-187). Assen: Van Gorcum.

Timmermans, M. (2010). *Relationele afstemming: presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. Lemma: Den Haag.

Toes, G. (2006). Groepswerk intra- en extramuraal. In J. Doolgaard (Red), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 436-447). Kampen: Kok.

Toetsingskader voor Verantwoorde zorg (2005). Utrecht: Arcares, AVVV, LOC, NVVA, Sting, Zorgverzekeraars Nederland, Inspectie Gezondheidszorg.

Torrance, A.J. (2004). What is a person? In M. Jeeves (Ed.), *From cells tot souls - and beyond: changing portraits of human nature* (pp. 199-222). Cambridge: W.B. Eerdmans Publishing Company.

Treetops, J. (1998). The Memory Box. In A. Jewell (Ed.), *Spirituality and ageing* (pp. 86-92). London: Jessica Kingsley.

Trevitt, C. (2004). 'Just Because I Can't Remember...': Religiousness in Older People

Hoe kom ik thuis?

with Dementia. *Journal of Religious Gerontology*, 16, nr. 3-4, 109-121.

Uytenbogaardt, I. (2003). *Ieder mens is een verhaal, altijd de moeite waard*. Project van de Samen op Weg Kerken: Utrecht .

Uytenbogaardt, I. (2004). *Een levensverhaal als houvast: verhalen die klinken in de (geloofs)gemeenschap bij versluierde geestkracht/dementie die uitnodigen tot het maken van een levensboek*. Gorichem: Narratio.

Valadier, P. (2003). De persoon in zijn onwaardigheid. In *De kwestie van de menselijke waardigheid* (Consilium 2, pp. 53-60). Kampen: Gooi en Sticht.

Vance, D.E. (2004). Spiritual Activities for Adults with Alzheimer's Disease: The Cognitive Components of Dementia and Religion. *Journal of Religion, Spirituality & Aging*, 17, nr. 1-2, 109-130.

VandenHoek, A., Clercq de H., Fiver, B. (2008). *Verborgen diepte: zorgen voor de spiritualiteit van ouderen met dementie*. Leuven: Davidsfonds.

Vedders-Dekkers, J. (2006). Eenzaamheid en ouderen. In J. Doolaard (Red), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 400-404). Kampen: Kok.

Veltkamp, H.J. (1988). Pastoraat als gelijkenis: de gelijkenis als model voor pastoraal handelen. Kampen: Kok.

Verantwoorde zorg: visie en verwezenlijking: werken met het model zorgleefplan (2006). Utrecht: Actiz, publicatienummer 06.012.

Verdult, R. (1993). *Dement worden: een kindertijd in beeld*. Nijkerk: Intro.

Verdult, R. (Red.) (1997). *Contact in nabijheid: snoezelen met ernstig demente mensen*. Leuven: Acco.

Verdult, R. (2003). *De pijn van het dement zijn: de belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag*. Baarn: HB uitgevers.

Vergote, A. (1987). *Het meerstemmige leven: gedachten over mens en religie*. Kampen: Kok Agora.

Verhagen, M. (1988). Pastoraat met dementerende ouderen. *Praktische Theologie*, 15, nr. 1, 54-58.

Verhagen, M. (1990). Liturgie met dementerende ouderen. *Werkmap voor liturgie: liturgie met ouderen*, 24, nr. 2, 91-95.

Verhey, F.R.J., Jonker, C., Slaets, J.P.J. (2009). Zieketeconcept en classificatie. In C. Jonker, J.P.J. Slaets, F.R.J. Verhey (Red.), *Handboek dementie: laatste inzichten in diagnostiek en behandeling* (pp. 7-12). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Verpleeghuizen garanderen minimale zorg niet (2004). Den Haag: Inspectie Gezondheidszorg.

Verpleeghuizen in cijfers 2000: informatie uit LZV en SIVIS (2002). Utrecht: Prismant, Arcare.

Volicer, L., Brenner, P. (2003). Ethical Issues in Care of individuals with Alzheimer's Disease. In M.A. Kimble, S.H. MacFadden (Red.), *Aging, Spirituality and Religion*, vol. 2 (pp. 368-388). Minneapolis: Fortress Press.

Vosters, L. (2006). Rond de hoeksteen: over profilering van de geestelijke verzorging. In J. Doolaard (Red.), *Nieuw Handboek Geestelijke Verzorging* (pp. 523-527). Kampen: Kok.

Vree-van Dongen, J., Laren, H. van (1994). *Niemand is minder: pastoraat aan dementerende ouderen met behulp van zintuiglijke waarneming*. Baarn: Gooi & Sticht.

Vreugdehil, E. (2003). Non-Speech Based Pastoral Care: A Pastoral Care Program for Aged Care Residents with Little or No Ability to Speak. *Journal of Religious Gerontology*, 16, nr. 3-4, 147-160.

Vries, R.J. de (2008). *Gods woord verandert mensen: een praktisch-theologisch onderzoek naar het veranderingsconcept in de pastorale theologie van Eduard Thurneysen*. Gorichem: Narratio.

Waayman, K. (1995). Een verkenning van de ziel. In H. Hermans (Red.), *De echo van het ego: over het meerstemmige zelf* (pp. 133-149). Annalen van het Thijmgenootschap 83, 2. Baarn: Ambo.

Waaïjman, K. (1999). *Geestelijke begeleiding als vorm van mystagogie*. Nijmegen: Titus Brandsma Instituut.

Waaïjman, K. (2000). *Spiritualiteit: vormen, grondslagen, methoden*. Kok: Kampen.

Hoe kom ik thuis?

Weaver, G.D. (1986). Senile Dementia and A Resurrection Theology. *Theology Today*, 42, nr.4, 444-456.

Weaver, A., Koenig, H. (2006). Religion, Spirituality, and Their Relevance to Medicine: An Update. *American Family Physician*, 73, nr. 8, 1336-1337.

Wedek, M. (1996). Seelsorge für verwirrte alte Menschen. *Evangelische Impulse*, 5, 14-17.

Weert, J. van, Peter, J., Janssen, B., Vrugink, F., Dulmen, S. van (2005). *Snoezelen in de zorg*. Utrecht: Nivel.

Weinstein, H.C., Jansen Steur, E.N.H. (2001). Lewy-Lichaampjes-Dementie. In C. Jonker, F.R.J. Verhey, J.P.J. Slaats (Red.), *Alzheimer en andere vormen van dementie* (pp. 183-197). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

Welsch, W. (1988a). *Postmoderne: Pluralität als ethischer und politischer Wert*. Köln: Bachem.

Welsch, W. (1998b). Religiöse Implikationen und religionsphilosophische Konsequenzen 'post-modernen' Denkens. In A. Halder (Hrsg.), *Religionsphilosophie heute* (pp. 117-129). Düsseldorf: Patmos.

Welsch, W. (1992). Topoi der Postmoderne. In R. Fischer, u.a. (Hrsg.), *Das Ende der großen Entwürfe* (pp. 35-36). Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Welsch, W. (1996). *Vernunft: Die zeitgenössische Vernunftkritik und das Konzept der transversalen Vernunft*. Frankfurt am Main: Suhrkamp.

Welsch, W., Baudrillard, J. (Hrsg.) (1998). *Wege aus der Moderne. Schussetexte der Postmoderne Discussion*. Weinheim: VCH.

Wessels, H. (2002). Kostbaar in Gods ogen: liturgie vieren met demente mensen. *Denkbeeld: tijdschrift voor psychogeriatric*, 14, nr. 2, 14-15.

Wilson, P.H. (1998). Memory, Personhood and Faith. In A. Jewell (Ed.), *Spirituality and ageing* (pp. 106-114). London: Jessica Kingsley.

Wind A.W., e.a. (2003). NHG-Standaard Dementie (2e herziening). *Huisarts Wet*, 46, nr. 13, 754-767.

Winkler, K. (1993). Die Seelsorgebewegung. In *Wege zum Menschen*, 45, 434-442.

Winkler, K. (2000). Kommende Herausforderungen für die Seelsorge In K. Petzold (Hrsg.), *Vertraut den neuen Wegen: Praktische Theologie zwischen Ost und West. FS für Klaus-Peter Hertzsch zum 70. Geburtstag*. Leipzig: Evangelische Verlagsanstalt.

Wissink, J. (2007a). God noemen, als Hij er is. In A. Denaux e.a. *God ter sprake* (pp. 25-36). Heeswijk: Abdij van Berne.

Wissink, J. (2007b). Symboolpastoraat aan dementerenden: wat gebeurt daar eigenlijk?: een interpretatie met behulp van Thomas van Aquino. In S. Körver, P. Mulders (Red.), *Symbolisch bewustzijn: Een dynamische kracht: de rol van verbeelding binnen de geestelijke begeleiding van ouderen* (pp. 19-29). Nijmegen: Valkhofpers.

Witjes, M. (1996). Een humanistisch geestelijk verzorger over bezinningen en vieringen. In J. Doolaard (Red.), *Handboek geestelijke verzorging in zorginstellingen* (pp. 537-542). Kampen: Kok.

Witkamp, T. (2007). De existentiële dimensie in supervisie. In S. Körver, W. Regouin (Red.), *Professionele begeleiding en spiritualiteit: pastorale supervisie nader verkend* (pp. 64-79). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Woods, R. (2001). Discovering the patient with Alzheimer's disease: cognitive, emotional and behavioural aspects. *Aging & Mental Health*, 5, nr. 1, 7-16.

Woods, R. (2003). Non-pharmacological Techniques. In N. Qizilbash, a.o. (Ed.), *Evidence-based Dementia Practice* (pp. 428-446). Oxford: Blackwell Science.

Wunderlich, R. (1997). *Pluralität als religionspädagogische Herausforderung*. Göttingen: Vandenhoeck en Ruprecht.

Wunderlich, R. (1999). Pluralität und Proprium. *Kerygma und Dogma*, 45, 254-268.

Zarit, S.H. (1985). *The Hidden Victims of Alzheimer's Disease: Families Under Stress*. New York: University Press.

Zimmermann, M., Zimmermann, R. (1999b). Multidimensionalität und Identität in der Seelsorge: Die poimenische Herausforderung durch altersverwirrte Menschen. *Pastoraltheologie*, 88, 404-421.

Zock, H. (2006). It takes two to tango. De beroepsidentiteit van de geestelijk verzorger

Hoe kom ik thuis?

in een veranderende context. *Tijdschrift Geestelijke Verzorging*, 9, nr. 40, 5-15.

Zock, H. (2007). *Niet van deze wereld? Geestelijke verzorging en zingeving vanuit godsdienstspsychologisch perspectief*. Inaugurale rede. Groningen, ongepubliceerd.

Zock, H. (2010). Levensbeschouwing integreren in evidence bases zorg - lastig maar niet onmogelijk. In J. Bouwer, B. de Haar (Red.), *Kwaliteit van zorg: optimaal zonder levensbeschouwing?* (pp. 54-63). Assen: Van Gorcum.

Zuidema, S. e.a. (2006). Prevalentie van probleemgedrag bij een groep dementerende verpleeghuisbewoners. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie*, 37, 19-24.